afa mag

MARS 2014 • N°42

ACTU RECHERCHE :

Transplantation de flore intestinale

DOSSIER

Le Bénévolat Grande Cause Nationale

QUOI DE NEUF ?

Préscrire l'afa !

afa Vaincre les MICI

abbvie

NOTRE NOM EST NOUVEAU. MAIS NOTRE ENGAGEMENT POUR LA SANTÉ N'A PLUS BESOIN D'ÊTRE DÉMONTRÉ.

Peu d'entreprises nouvelles peuvent revendiquer de pouvoir, dès leur naissance, assumer pleinement leurs missions.
Nous sommes une nouvelle entreprise biopharmaceutique, issue du Groupe Abbott et riche de 125 ans d'histoire au service de la santé.

Pour améliorer réellement la vie des patients et de leur famille, AbbVie allie l'expertise et la stabilité d'un laboratoire pharmaceutique avec l'agilité, la passion et l'esprit novateur d'une biotech.

Ainsi, nous focalisons notre travail sur les maladies graves ou chroniques, qui nécessitent d'apporter des solutions nouvelles à des besoins médicaux non ou partiellement satisfaits, en immunologie, néonatologie, oncologie, virologie, ou encore en neurologie et néphrologie.

Chaque jour, nos collaborateurs s'engagent, aux côtés des acteurs de santé, à faire du possible une réalité pour les patients.

www.abbvie.fr

COMM10-07/2013

SOMMAIRE

QUOI DE NEUF

Un bilan positif pour cette première journée mondiale des toilettes ! ..... p 6

Nouveau site internet ..... p 8

Prescrire L'afa ..... p 9

RECHERCHE

Transplantation de flore intestinale ..... p 10

Quoi de neuf dans l'observatoire des MICI ? ..... p 12

L'afa, partenaire de l'étude BERENICE ..... p 14

Les bourses 2014 : de la recherche fondamentale au suivi des patients ..... p 15

Védolizumab : nouvelle option de traitement ..... p 15

DOSSIER BÉNÉVOLAT

Le bénévolat, une activité qui progresse ..... p 19

Inscrire Le bénévolat Dans son projet de vie ..... p 21

ZOOM SUR

Vous avez de nouveau montré ce que vous aviez dans le ventre ! ..... p 24

Opération : la Roll'solidaire » ..... p 26

INTERNATIONAL

IBD 2020 : une enquête internationale pour améliorer la prise en charge des MICI ..... p 26

Le congrès de L'ECCO ..... p 27

DIÉTÉTIQUE ..... p 28

JEUNES ..... p 30

PARENTS/FAMILLES ..... p 32

RÉGIONS ..... p 35

VOS DÉLÉGUÉS ..... p 64

NOS PARTENAIRES ..... p 68

ACCÉDER À L'APPLICATION afaMICI

Chers membres de l'afa,

MICI grande cause Nationale ? On en rêve car la « concurrence » est rude, la reconnaissance longue!

Et pourtant nous pourrions être logiquement sur les rangs de cette attribution du Premier Ministre étant donné l'augmentation inquiétante des cas pédiatriques, les interrogations sur les causes de ces maladies - quel effet environnemental? - étant donné les impasses thérapeutiques et tout simplement la difficulté de vivre avec une MICI.

Mais pour y arriver, il faut plus de mobilisation, plus de moyens, en particulier pour un lobbying politique et institutionnel.

Il faut que les médecins s'engagent avec nous, que les malades soient tous concernés. Pour y contribuer, une campagne **« Prescrire l'afa »** ciblera les gastros, leur rappelant la nécessité de donner à chaque malade l'information essentielle qu'une association existe. Quant aux malades, nous espérons que les **Etats Généraux de Malades du 24 mai** contribueront à cette interpellation nécessaire, malgré les avancées dont l'afa dressera le bilan.

L'année 2013 a été pour nous celle d'un beau record, vous êtes de plus en plus nombreux à nous rejoindre, de plus en plus nombreux à cliquer sur les pages de notre nouveau site, à trouver en nous des ressources, de l'aide, de l'information mais aussi à soutenir la Recherche Médicale. Je reviens de Copenhague où le congrès Ecco rassemblait 5000 chercheurs internationaux. Et on est fiers de la recherche française, à la pointe dans les MICI et de la collaboration européenne qui devient une réalité. Bravo mais allons plus loin ensemble, le combat est loin d'être gagné !

Au final la grande cause Nationale 2014 vient d'être décernée à « l'engagement associatif », ce que nous ne savions pas en rédigeant notre dossier central sur le bénévolat. Nous regrettons que cette annonce ne soit pas suivie de moyens, de mesures, en particulier pour la formation des bénévoles, si importante. **Mais bien sûr, cet encouragement est bienvenu, oui nous avons besoin de toutes les adhésions mais aussi de toutes les énergies, de toutes les mobilisations !**

Chantal Dufresne
présidente de l'afa

Afa Magazine | n°42 | Mars 2014

32 rue de Cambrai 75019 Paris | Tél : 01 42 00 00 40 | e-mail : info-accueil@afa.asso.fr | Site : www.afa.asso.fr

N°ISSN : 2106-9085 • Directrice de la publication : Chantal Dufresne • Comité éditorial : Anne Buisson, Chantal Dufresne, Alain Olympie, Emilie Démery, Solène Vergerolle, Nathalie Rutayisiré • Conception & réalisation graphique : cb graphic - 06 07 44 38 47 • Pour tout renseignement sur ce magazine, contacter Anne Buisson à communication@afa.asso.fr

2ÈME ETATS GÉNÉRAUX **des Malades de MICI**

SAMEDI 24 MAI 2014

A vous la parole

Que ferons-nous pour la journée mondiale des MICI 2014 ? C'est évident me direz-vous : nous serons au Conseil Economique, Social et environnemental (CESE) à Paris pour les 2èmes Etats Généraux des Malades de MICI (EGMM) qui auront lieu le 24 mai 2014 !

Cinq ans après nos premiers EGMM, voici venu le temps du bilan. Il nous a semblé impératif de faire un état des lieux pour voir ce qui a été fait, ce qu'il reste à faire et surtout comment aller plus loin… Cette année nous vous proposons une nouvelle formule afin d'amener le débat en amont de ces Etats Généraux :

la création d'un panel citoyen représentatif du monde MICI
le blog www.EGMM2014.fr

Point de départ de nos futurs EGMM : le panel citoyen

Une mission pour ces douze citoyens réunis les 9, 10 et 11 novembre dernier : réfléchir au monde MICI de demain…

Mais qu'est ce que ce panel ? Il s'agit d'un groupe composé de malades, proches et professionnels de santé choisis après entretien parmi ceux qui ont répondu positivement à un appel à participer à cette opération par internet et e-mailing. La notion de représentativité (géographie, sexe, âge …) nous tenait vraiment à cœur dans la composition de ce groupe afin d'obtenir des résultats en adéquation avec les réels besoins de la population MICI.

Durant ces trois jours animés par Françoise Pinto (Médial Consulting), les panélistes ont reçu une initiation sur les sujets liés à l'environnement de la Santé en général et des MICI (épidémiologie, prise en charge, économie et politique de santé …) au travers d'exposés donnés par des personnalités ou institutions de la Santé. «Travaux pratiques» et débats s'en sont suivis. **Le dernier jour fut consacré à la synthèse des propositions qui ont émergées de ce week-end.**

A l'issue de ce week-end riche en information et en émotion, les panélistes nous ont donné rendez-vous le 24 mai 2014 au Conseil Economique, Social et environnemental (CESE) lors des EGMM, pour débattre de ces propositions avec les décideurs de santé !

Vous pourrez, entre autres, retrouver les témoignages de panélistes sur le blog des EGMM.

Le blog EGMM : c'est à vous de jouer !

Depuis le début du mois de novembre, vous avez la possibilité de visionner de nombreuses interviews filmées de professionnels de santé, malades, délégués, décideurs de la santé … soulevant différentes questions, avancées autour des MICI, améliorations etc.

Il vous est possible de commenter et partager ces articles. Plus les vidéos et articles seront commentés et partagés, plus nous serons légitimes pour dire que ce sont les Etats Généraux de TOUS les malades et non de l'afa ! Les réactions, les idées, tout est bon pour nous faire avancer dans le combat contre les MICI.

Pour cela il vous suffit de vous rendre sur le blog : www.egmm2014.fr puis de rentrer votre adresse e-mail, un pseudo et un mot de passe, le tout en 2 minutes !

ET LE PROGRAMME DU JOUR J ?

14h-15h

Le temps du « Bilan »

Discours d'introduction, diffusion d'un film rétrospectif mettant en images les actions réalisées sur le terrain et tourné dans les délégations, une table-ronde pour faire le bilan des avancées avec des grands témoins régionaux, qui nous ont soutenus.

15h-17h

« Et maintenant ? »

La réflexion menée par le panel citoyen va permettre d'interpeller les décideurs et « experts » présents. Discussions autour des 20 plaidoyers stratégiques pour l'horizon 2020.

17h-17h30

Conclusions et interventions politiques de clôture

INSCRIVEZ-VOUS DÈS MAINTENANT !

Pour assister et participer au débat dans l'hémicycle du Palais Iéna le 24 mai 2014, merci de nous retourner le coupon réponse joint à : Association François Aupetit – EGMM, 32 rue de Cambrai 75019 Paris.

Les places seront réservées aux premiers inscrits dans la limite des places disponibles (330 places)

UN BILAN POSITIF **pour cette première journée mondiale des toilettes !**

L'objectif de cette journée était double et nous n'avons pas à rougir du travail accompli ...

POUR LA 1ÈRE FOIS EN 2013,

L'afa participait à la Journée Mondiale des Toilettes, organisée tous les ans depuis 2001 par l'Organisation mondiale des toilettes et soutenue par l'ONU. Cette journée peut prêter à sourire... Elle met pourtant en lumière une réalité alarmante : 2,5 milliards de personnes dans le monde n'ont pas accès à des toilettes.
L'accès aux toilettes : un enjeu de santé publique mondial..., une problématique 100% française et un combat qui transcende l'amélioration de la qualité de vie des malades !
L'afa lance un grand mouvement citoyen d'interpellation des élus et de recensement des toilettes publiques à travers la France.

1 INTERPELLER LES POUVOIRS PUBLICS SUR LA DISPONIBILITÉ DES TOILETTES EN FRANCE

19 novembre, 19h, tracts en main sur le parvis de l'hôtel de ville à Paris, nous étions prêts à rencontrer tous les élus réunis à l'occasion du congrès des **maires de France** qui avait lieu à cette même date ! Stoppés par le plan Vigipirate écarlate mis en place, nous n'avons pas eu la chance de les approcher. Qu'à cela ne tienne ! Peu importe la forme, l'information devait leur parvenir... Plus d'un millier de maires (correspondant aux communes de plus de 10 000 habitants) ont donc reçu la semaine suivante notre flyer accompagné d'un courrier les incitant à mettre le sujet des toilettes publiques à l'ordre du jour de leur campagne municipale et à nous communiquer les emplacements. A ce jour, plusieurs mois après, de nombreux courriers arrivent encore tous les jours et ce sont déjà près d'une centaine d'élus qui ont répondu à notre appel, nous permettant d'augmenter les toilettes répertoriées dans l'application afaMICI. Parmi eux nous pouvons citer en exemple la ville de Rennes qui nous a fait parvenir son « répertoire des toilettes publiques » (ci-contre).

Un grand nombre de **députés** ont eux aussi été sensibilisés. Plusieurs nous ont fait part de leur soutien et l'un d'entre eux s'est fait notre porte parole en relayant notre proposition d'une loi portant l'obligation d'une toilette publique pour 5 à 10 000 habitants.

De plus grâce à l'implication de nos délégués et autres bénévoles sur le terrain, de nouvelles conventions sont en bonne voie pour 2014 comme à Nice, où une conférence e presse a réuni les différentes parties présente de la future convention et le professeur Hébuterne ou encore Aix en Provence, Montpellier, Chambéry, Aix les bains, Lons le Saunier… (la liste n'est pas exhaustive).

Impulsée par Michel Libératore, une rencontre a eu lieu au siège de la Fédération Française de Randonnée Pédestre (FFR) en présence de Claude Hüe, présidente de la FFR, Nathalie Rutayisire, responsable projets à l'afa, Bernard Cheneau, vice président de la FFR et Michel Libératore, administrateur et représentant Languedoc Roussillon (de gauche à droite sur la photo). La possibilité d'une convention nationale a été évoquée afin de partager la localisation des toilettes se trouvant sur leurs parcours de randonnée actuellement en cours de numérisation sur toute la France. Un grand merci pour leur accueil.

2 | SENSIBILISER ET RECENSER LES TOILETTES À TRAVERS TOUTE LA FRANCE SUR L'APPLICATION MOBILE DE L'AFA À L'ATTENTION DES MALADES.

Vous avez sans doute eu la joie de découvrir la V2 de cette application (afaMICI téléchargeable gratuitement sur Iphone et Androïd) lancée fin octobre 2013. Plus performante et plus ergonomique, elle a contribué à l'augmentation du nombre de toilettes enregistrées dans le cadre de cette journée mondiale des toilettes. Vous n'avez pas de Smartphone ? Pas de panique, la nouvelle page dédiée sur le site internet de l'afa est faite pour vous ! Il vous suffit de vous rendre dans la rubrique : « Vivre avec - Où sont les toilettes » du site.

LES TOILETTES PUBLIQUES

Le partenariat passé avec l'entreprise JC Decaux, leader de l'installation des sanisettes en France, à l'occasion de cette journée mondiale des toilettes nous a permis d'obtenir la liste de tous leurs équipements en France. Ces sanisettes seront prochainement répertoriées sur afaMICI.

LES TOILETTES PRIVÉES

Un grand merci également à tous ceux qui se sont mobilisés comme Eric Balet et quelques bénévoles en PACA pour aller à la rencontre des commerçants de leur quartier pour les informer du projet toilettes de l'afa et leur proposer d'être référencés dans notre application afaMICI .

Pour pallier le manque de toilettes publiques, ces commerçants ont accepté d'apposer le logo « urgence toilettes » sur leur vitrine et ouvriront leurs toilettes gratuitement aux détenteurs de la carte.

LES MÉDIAS NOUS ONT SUIVIS !

Enfin, il y a eu de nombreux articles de presse, émissions de radio et reportages TV en région. Une fois de plus ce fut l'occasion de parler des MICI, de la problématique de la disponibilité des toilettes (publiques et privées) et de nos actions menées en ce sens.

MAIS CELA NE S'ARRÊTE PAS LÀ !

le projet toilettes c'est toute l'année, 365j/365 !

Plus nous aurons de toilettes référencées,

Plus nous aurons de commerçants connaissant la carte «urgence toilettes»,

plus nous améliorerons la qualité de vie des malades !

MERCI À VOUS !

Redécouvrez l'interview de Chantal Dufresne

NOUVEAU SITE INTERNET, **mode d'emploi**

Vous l'avez sûrement remarqué… Quoi donc ? Le nouveau site internet de l'afa ! Ce nouveau site, représentait un véritable challenge avec à la clé une meilleure hiérarchie de l'information pour une meilleure efficacité. Un enjeu de taille pour l'afa, avec plus de 300 000 internautes ayant visité le site en 2013 dont 70% de nouveaux visiteurs, et aussi plus d'1,2 million de pages consultées !

Plus ergonomique pour trouver l'information en quelques clics. Plus interactif pour partager une information intéressante ou encore entrer en contact la communauté (forum, Facebook,…). Et aussi plus graphique : photo, image, vidéo, couleur,…
Tout a été travaillé pour vous proposer un site 100% 2.0.

L'espace perso : la grande nouveauté du site.

Dans ce site, retrouvez votre « espace perso », propre à chaque visiteur, il est conçu pour réunir l'ensemble des informations et des services dont vous pouvez avoir besoin.

Comment me connecter à mon espace perso ?

Au lancement du site, chaque adhérent a reçu un email contenant son identifiant (votre adresse mail) et son mot de passe. Pour accéder à votre espace perso, il suffit de vous connecter sur le www.afa.asso.fr et de cliquer ici :

ATTENTION

Vos identifiants sont différents de ceux de l'ancien site, pour vous connecter au site, vous aurez besoin de votre adresse mail et du mot de passe que vous avez reçu par email.
Si vous ne retrouvez pas le mail contenant vos identifiants, vous pouvez les obtenir en cliquant ici :

En cas de besoin, vous pouvez nous contacter au 01 42 00 00 40 ou au 01 71 18 36 93.

Une fois connecté, vous visualiserez l'ensemble des possibilités que vous offres votre espace perso :

MES DONNÉES PERSONNELLES : vous avez changé d'adresse, de numéro de téléphone ou d'email ? Pour continuer à recevoir les informations de l'afa, vous pouvez désormais modifier vos coordonnées directement en ligne. Vous pouvez également choisir un pseudonyme et une photo de profil pour vous connecter sur le forum du site et échanger sur de nombreuses thématiques ou poser une question.

MES PRÉFÉRENCES : vous souhaitez vous abonner à la newsletter nationale de l'afa, savoir quelles activités sont proposées dans votre région, en savoir sur la nutrition avec une MICI ? Ici, vous pouvez choisir de personnaliser l'information que recevez.

MON HISTORIQUE DE DONS : vous avez fait un don à l'afa et souhaitez recevoir votre reçu fiscal ? Inutile d'attendre, vous pouvez télécharger et imprimer votre reçu fiscal de chez vous en quelques clics.

MON HISTORIQUE D'ACHAT : de même que pour le reçu fiscal, après une commande sur la librairie de l'afa, vous pourrez télécharger et imprimer votre facture.

MON ASSURANCE AFA-MICI : si vous avez souscrit à ASSUR MICI, l'assurance prêt immobilier de l'afa, vous pouvez retrouver ici l'essentiel de votre contrat.

MES ACTIONS : vous avez commenté un article du site ou posté une question sur le forum ? Si vous souhaitez les retrouver, il vous suffit de cliquez sur le lien proposé !

MA CARTE URGENCE-TOILETTES : la carte urgence-toilettes de l'afa, destinée aux malades de Crohn et de RCH, valable un an, est désormais téléchargeable et imprimable directement de chez vous.

MA CARTE MEMBRE DE L'AFA : au même titre que la carte urgence-toilettes, elle est téléchargeable et imprimable depuis chez vous.

MON ACCÈS AUX SERVICES DE L'AFA : retrouvez ici l'éventail des services de l'afa et n'hésitez pas à contacter vos interlocuteurs privilégiés directement depuis votre espace perso, ils sont à votre disposition pour répondre à vos questions.

REVUE DE PRESSE : chaque trimestre, l'afa sélectionne quelques articles qu'elle réserve exclusivement à ses adhérents, notamment sur la recherche médicale. A consulter régulièrement !

Si vous n'avez pas encore visité le nouveau site, RDV sur le **www.afa.asso.fr** !

« PRESCRIRE L'AFA », une action de visibilité auprès des gastro-entérologues pour ne plus perdre de temps …

Plusieurs fois par semaine, nous entendons des malades ou des proches qui regrettent de ne pas « nous avoir connu plus tôt ».

De fait, à l'heure d'internet, les personnes concernées par une maladie n'ont pas toujours le réflexe d'aller regarder si une association existe ou ne préfèrent pas tout de suite s'identifier à un groupe de malades… aussi solidaire fut-il dans les associations.

Par ailleurs, tous les gastro-entérologues ne pensent pas à parler de l'afa… ou n'ont pas le temps, ou pensent protéger le malade.

Le rôle des associations est en effet souvent sous-estimé des professionnels de santé. Pourtant, la plupart d'entre elles apportent de vrais services et surtout de l'information ou des partages d'expériences qui permettent de maîtriser les conséquences de la maladie sur sa qualité de vie voire d'éviter de s'enfermer dans la solitude d'une maladie jugée taboue.

Partant d'une évidence, celle que **chacun doit savoir tout ce qui le concerne pour mieux gérer son quotidien avec la maladie** ou celle d'un proche, l'idée d'une opération « Prescrire l'afa » s'impose désormais.

A chacun de décider s'il va ou non faire appel à une association, mais personne ne doit l'en empêcher faute de l'informer ou décider à sa place.

Alors, dès le diagnostic, il faut que l'afa soit prescrite, au même titre que les autres traitements. Oui l'orientation vers une association peut être « thérapeutique ».

> « Chacun doit savoir tout ce qui le concerne pour mieux gérer son quotidien avec la maladie

UN PATIENT ADHÉRANT A UNE ASSOCIATION EST PLUS OBSERVANT*.
LORSQUE VOUS PRESCRIVEZ UN TRAITEMENT, PRESCRIVEZ L'AFA EN MÊME TEMPS!
afa
afa

Le droit d'être mieux informé sur sa maladie et ses conséquences, ce n'est pas toujours possible dans les 15 mn de consultation. Sortir avec plus de questions que de réponses est trop fréquent.
Le souhait d'être écouté s'exprime à tout moment sans devoir attendre sa prochaine consultation.
Le besoin d'être soutenu peut être pesant pour son entourage.
L'expérience des autres malades peut permettre de mieux appréhender les problèmes quotidiens.
Les associations de malades chroniques ont créé des services pour leurs membres pour maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

Enfin, qui plus que les malades et leurs proches souhaitent accélérer le temps en soutenant la Recherche !

Alors, nous avons envie de rappeler à nos professionnels de santé que « prescrire une association » peut être d'utilité publique pour un malade ou un proche, surtout aux moments où il est désorienté.

Par affichage dans les salles d'attente, pas des interventions dans les colloques et congrès de médecins, « Prescrire l'afa » sera la bannière médiatique 2014.

Et un dernier argument pour les médecins, les membres de l'afa sont mieux observants… preuve qu'ils comprennent mieux les enjeux de leur maladie !

TRANSPLANTATION de flore intestinale

Le 1er essai en France a lieu actuellement à l'hôpital Saint Antoine à Paris. Interview exclusive de son investigateur principal, le Dr Harry Sokol.

Il est aujourd'hui clair que l'apparition de la maladie implique une réponse immunitaire dérégulée vis-à-vis du microbiote intestinal (le microbiote, encore appelé flore intestinale, est l'ensemble des microorganismes, principalement des bactéries, qui colonisent notre tube digestif) chez des sujets génétiquement prédisposés. Le microbiote intestinal est donc un acteur majeur dans les MICI et devient une cible autant qu'un outil thérapeutique.

Dr Harry Sokol, comment en est-on arrivé à l'idée de transplantation de flore ?

On s'est rendu compte qu'au décours de la maladie, par des études essentiellement chez l'animal, que certaines bactéries qui augmentent dans la maladie de Crohn, ont des effets inflammatoires et d'autres qui diminuent ont des effets antiinflammatoires comparés. C'est le cas de la bactérie *Faecalibacterium prausnitzii* déficitaire chez les patients atteints de MICI, comme notre équipe l'a montré.

Dans la maladie de Crohn comme dans la recto-colite hémorragique il y a une altération de la composition de la flore intestinale qu'on appelle la dysbiose. Cette dysbiose n'est pas forcément la même dans les deux maladies. Les bactéries qui augmentent et qui diminuent ne sont pas forcément les mêmes dans la maladie de Crohn et la RCH, mais ce déséquilibre existe pour les deux maladies. Les patients atteints de MICI ont globalement une flore proinflammatoire comparée à une flore normale. Et de plus, la flore des patients a un rôle majeur dans la réalimentation de l'inflammation. L'hypothèse a été alors de se

> Si on remplace la flore déséquilibrée des patients par une flore « normale », peut-on espérer avoir un retour à l'équilibre et une maîtrise de l'inflammation ?

demander : si on remplace la flore déséquilibrée des patients par une flore « normale », peut-on espérer avoir un retour à l'équilibre et une maîtrise de l'inflammation ? Et si la réponse est oui, alors combien de temps la maîtrise de l'inflammation peut-elle durer ?
Plusieurs options s'offrent à nous pour répondre à ces questions : moduler la flore intestinale avec des probiotiques, ce qui jusque là a été relativement décevant. Une autre piste à l'heure actuelle est en cours au Canada. Des équipes tentent de fabriquer un cocktail de bactéries de l'intestin cultivées dans un milieu bien contrôlé pour fabriquer un microbiote artificiel simplifié dans une gélule. Ces études n'en sont qu'au début, mais ces pistes paraissent intéressantes.
La dernière option, celle que nous avons retenue, est de transplanter chez les malades une flore intestinale issue d'une personne non malade. C'est ainsi que nous avons lancé le 1er essai de transplantation de flore en France auprès de malades de Crohn.

Quels sont les objectifs de cet essai ?

La 1ère chose que l'on souhaite savoir c'est si la flore va bien s'implanter et pour combien de temps. Et voir bien évidemment si cette implantation a des effets bénéfiques.
Il faut souligner que c'est la 1ère étude officielle en France sur la transplantation de flore en général et que tout a été à défricher, que ce soit la méthode ou encore les autorisations et la sécurité par les autorités de santé.

Sur quels patients allez-vous transplanter ?

Notre étude porte sur 20 personnes atteintes de la maladie de Crohn, 10 qui recevront la transplantation et 10 qui recevront un placebo. L'utilisation d'un placebo est indispensable pour comparer les résultats à un groupe contrôle. Tous les malades devront être en rémission avant de commencer la transplantation. Ces patients seront recrutés lorsqu'ils seront en poussée de leur maladie dans plusieurs centres franciliens, CHU Lariboisière, Saint Louis, Saint Antoine, CHI de Créteil et CH de Montfermeil. Une fois mis en rémission, ils seront transplantés.

« Notre étude porte sur 20 personnes atteintes de la maladie de Crohn, 10 qui recevront la transplantation et 10 qui recevront un placebo.

En pratique, comment cela va se passer ?

En pratique, on prend les selles fraîches d'un donneur, on les suspend dans du sérum physiologique, et on les filtre. Sur le choix du donneur, c'est un donneur anonyme, non apparenté. Ce que l'on sait en général c'est que les gens proches génétiquement ont une flore assez identique, idem lorsque les gens vivent sous le même toit. Or, avec la transplantation, ce que l'on souhaite, c'est changer la flore du malade, il faut donc le faire avec une flore différente à partir d'un donneur qui n'est ni proche génétiquement, ni proche environnementalement. Cette transplantation se fera par simple coloscopie après avoir, de la même façon qu'une coloscopie normale, bu un lavement qui nettoie le côlon. Une fois certains tests faits, dont des biopsies, on réalisera alors la transplantation via un cathéter. Six semaines plus tard on repratiquera une coloscopie pour regarder l'impact sur la flore et également sur la muqueuse.

Est ce que la transplantation peut avoir des effets secondaires ?

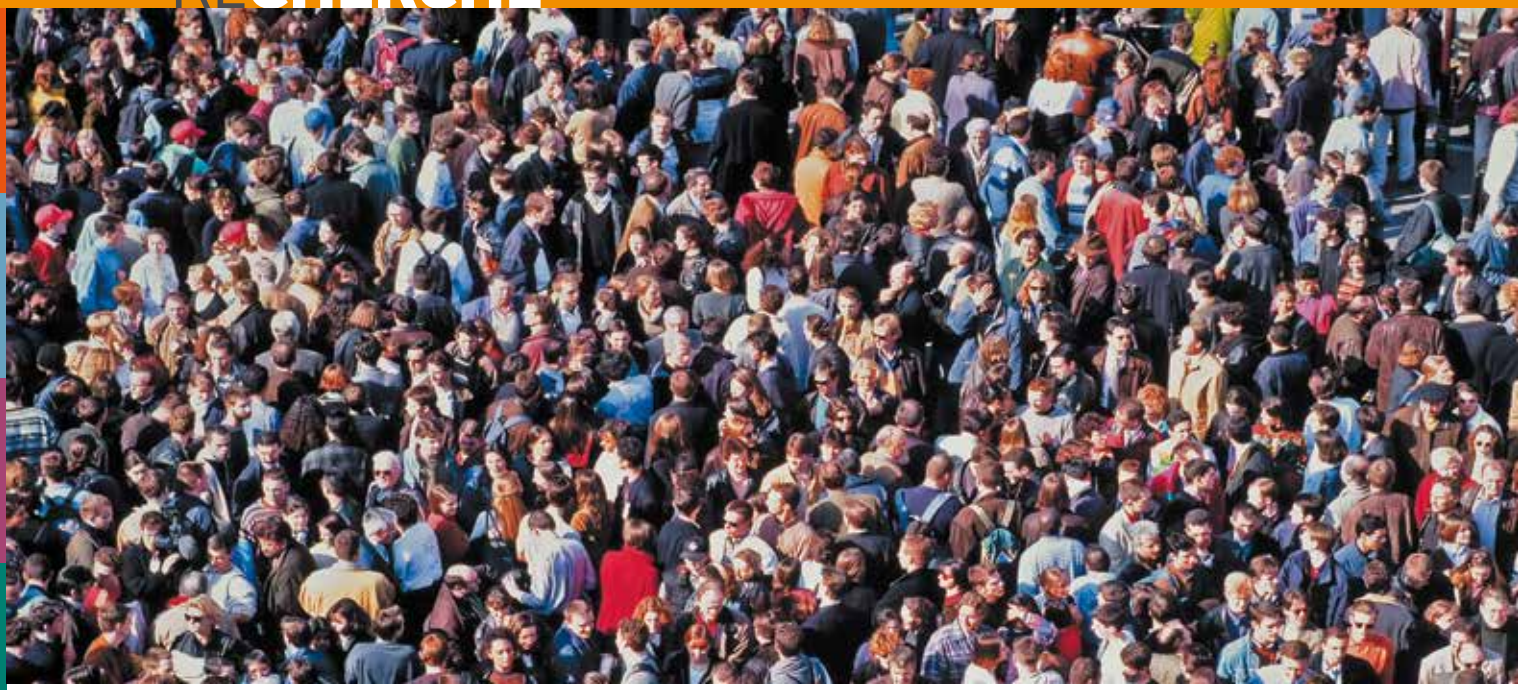
Les risques pourraient venir des donneurs et des effets pathogènes de leur flore. Tout d'abord, plusieurs transplantations ont déjà été réalisées pour d'autres pathologies sans véritables effets secondaires graves. Par ailleurs pour éviter les risques potentiels, les donneurs subissent des tests de dépistages multiples pour vérifier qu'il n'y ait pas de germes pathogènes, de virus etc.

Qu'attendez-vous de cette étude à court terme et quelle pourrait être la suite si elle s'avère positive ?

D'abord, on espère un certain succès, sinon, nous ne ferions pas l'étude ! Comme je vous le disais, on veut voir si la flore s'implante dans le côlon du malade, et pour combien de temps. On veut voir également s'il y a un impact sur des tests immunologiques de changement de la flore. **Si ces signaux sont positifs, on lancera une étude à plus grande échelle,** avec un objectif clairement centré sur l'efficacité clinique.
Si ce type de transplantation s'avère utile, cela peut rapidement se multiplier car cela peut être très simple. Même si cela peut aussi poser des problèmes pratiques : au bout d'un moment le malade se débarrasse de la flore transplantée, ce qui suppose de transplanter régulièrement. Il faudra donc prévoir de la flore, la stocker comme on stocke par exemple le sang, avec la même rigueur sur les donneurs.

Et peut-être demain penser à transplanter une flore artificielle pour éviter les problèmes de logistique et d'effets pathogènes liés aux donneurs ?

Je voudrais souligner pour conclure qu'à ce jour une transplantation ne peut pas remplacer un traitement, on parle de « traitement potentiel », dont on n'a pas le bout de preuve, et ce premier essai est un début.



QUOI DE NEUF
dans l'observatoire des MICI ?

Observer les MICI est utile non seulement pour se compter mais aussi pour établir des facteurs de risques et enrichir des pistes de recherche. Mais récolter des données sur le vécu des malades peut aussi nous servir à mieux documenter la réalité de ces maladies et à apporter des arguments à nos autorités de santé pour améliorer la situation. En créant l'Observatoire national des MICI, l'afa a souhaité mobiliser tous les acteurs concernés par nos maladies et les malades eux-mêmes ... pour produire de la connaissance au bénéfice de notre avenir.

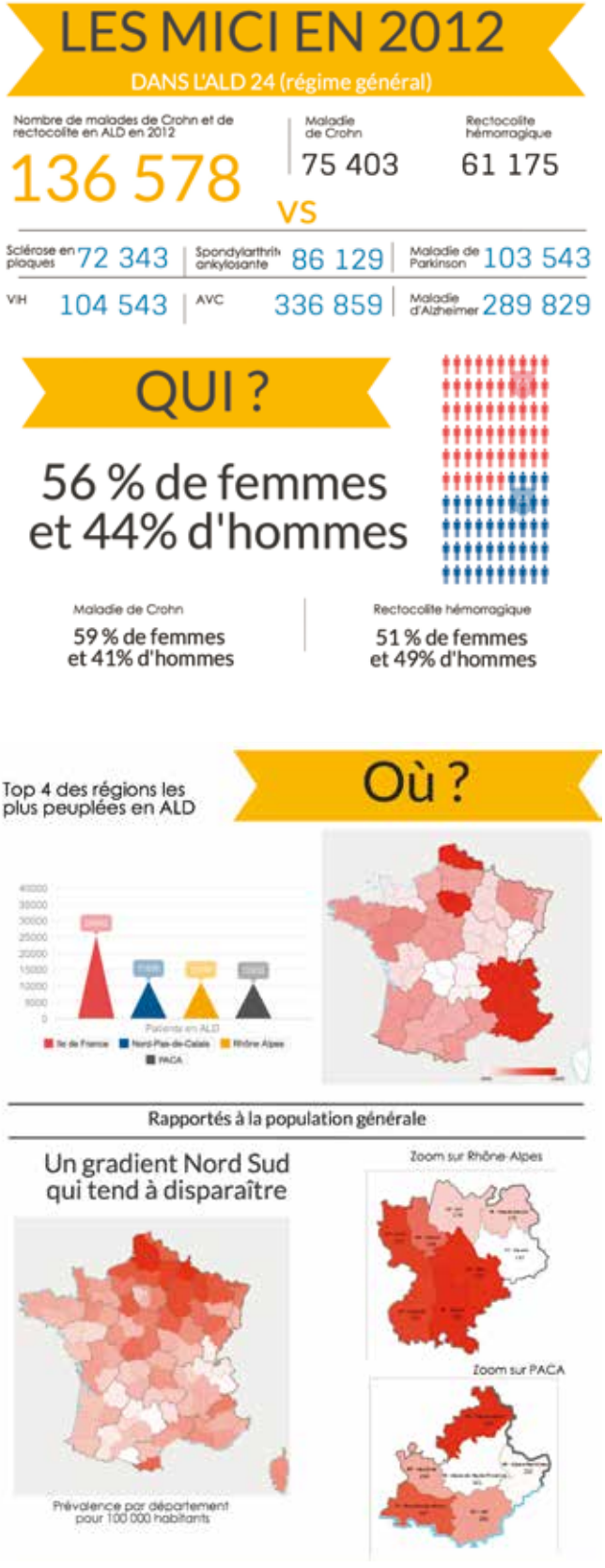
OBSERVER = MIEUX CONNAÎTRE = MIEUX S'ASSURER !

C'était une des priorités évoquées lors de nos premiers EGMM, l'accès aux assurances sur les prêts immobiliers. Lors de la rencontre nationale organisée sur le sujet au Ministère de la Santé en 2009, les professionnels de l'assurance nous avaient interpellé sur la nécessité de produire des données leur permettant de calculer le « vrai » risque pour les malades de MICI ... et donc des tarifs les plus adaptés.

C 'est le RSI (régime social des indépendants), un des 3 « gros » régimes d'assurance maladie (avec la Caisse nationale d'AM et la MSA) qui a le premier collaboré avec l'afa pour analyser leurs données en ce sens. Les premiers constats sur une période de 3 ans furent significatifs : les malades de MICI s'arrêtent moins que ceux atteints par d'autres pathologies chroniques et même s'ils sont touchés par plusieurs pathologies.

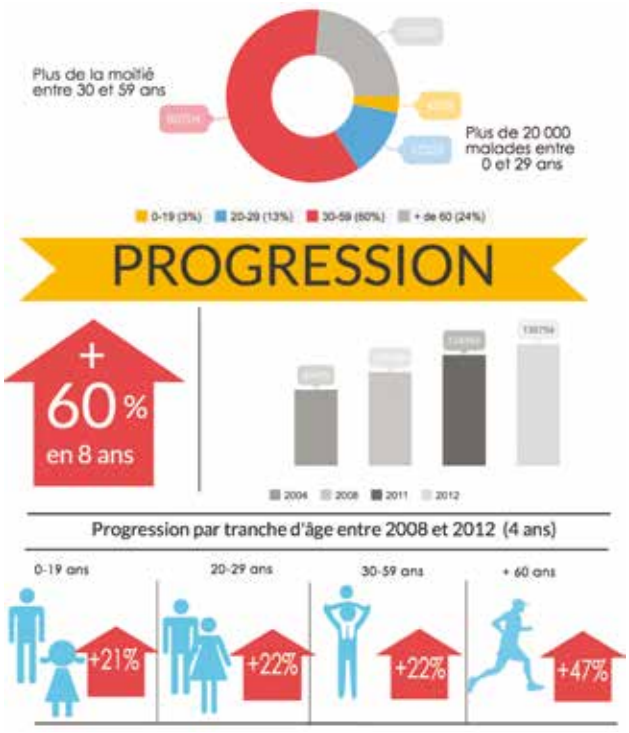
Ces données ont été essentielles et ont permis d'alimenter les débats dans la recherche d'un ré assureur et d'un assureur pour apporter une assurance adaptée à nos malades. Ainsi est née ASSUR MICI qui a l'ambition de proposer la possibilité de couvrir dans le cadre des prêts immobiliers les garanties traditionnelles et les arrêts de travail pour la plupart des malades membres de l'afa.

Les connaissances sur le quotidien des malades nous permettront désormais de proposer des actions et services adaptés pour tous les malades.


LES MICI EN 2012
DANS L'ALD 24 (régime général)
Nombre de malades de Crohn et de rectocolite en ALD en 2012
136 578
Maladie de Crohn
75 403
Rectocolite hémorragique
61 175
VS
Sclérose en plaques 72 343
Spondylarthrite ankylosante 86 129
Maladie de Parkinson 103 543
VIH 104 543
AVC 336 859
Maladie d'Alzheimer 289 829
QUI ?
56 % de femmes et 44% d'hommes
Maladie de Crohn
59 % de femmes et 41% d'hommes
Rectocolite hémorragique
51 % de femmes et 49% d'hommes
Où ?
Top 4 des régions les plus peuplées en ALD
Rapportés à la population générale
Un gradient Nord Sud qui tend à disparaître
Prévalence par département pour 100 000 habitants
Zoom sur Rhône-Alpes
Zoom sur PACA

LES DERNIERS CHIFFRES DE L'ASSURANCE MALADIE DÉMONTRENT UNE TRÈS IMPORTANTE AUGMENTATION DES MALADES DANS LE RÉGIME DES AFFECTIONS LONGUE DURÉE - ALD

L'afa vient de publier les derniers chiffres de l'assurance maladie à travers une infographie. Les chiffres officiels sont toujours publiés en année N-1. Ce sont donc les chiffres des ALD au 31 décembre 2012.


Plus de la moitié entre 30 et 59 ans
Plus de 20 000 malades entre 0 et 29 ans
0-19 (3%) 20-29 (13%) 30-59 (60%) + de 60 (24%)
PROGRESSION
+ 60 % en 8 ans
2004 2008 2011 2012
Progression par tranche d'âge entre 2008 et 2012 (4 ans)
0-19 ans
20-29 ans
30-59 ans
+ 60 ans
+21%
+22%
+22%
+47%

Est **désignée affection de longue durée (ALD),** l'une des trente maladies figurant sur la liste conçue par l'assurance maladie dont les MICI (l'ALD 24). Elle donne lieu à un remboursement intégral des soins, après établissement d'un protocole thérapeutique. Tous les malades ne souhaitent pas être inscrits au régime des ALD, par ailleurs, tous les malades ne sont pas inscrits au régime général de l'assurance maladie. Ce chiffre de 137 000 malades de MICI inscrits au régime des ALD n'est qu'une partie des malades. On estime aujourd'hui le nombre de malades de MICI en France à 200 000.

L'AFA, PARTENAIRE de l'étude BERENICE

dont le lancement officiel a eu lieu début janvier.

Le Pr Laurent Beaugerie, responsable du projet nous explique les grands objectifs de ce projet qui vient de recevoir un financement de l'ANSM (Agence Nationale de Surveillance des Médicaments).

> Le projet BERENICE va consister à obtenir des éléments chiffrés des bénéfices et des risques des traitements dans quatre grandes bases de données nationales

Qu'est ce que BERENICE et quels sont ses objectifs ?

Le projet BERENICE vise globalement à fournir aux personnes qui vivent avec une MICI et leurs gastro-entérologues traitants des informations qui puissent éclairer les choix des stratégies de traitements sur le long terme, tels que : « quel traitement choisir au moment du diagnostic ? », ou encore : « lorsqu'un traitement (tel que l'Imurel®) est pleinement efficace depuis des années, quelles sont les conséquences prévisibles d'une tentative d'arrêt du traitement, ou de son maintien pendant des années supplémentaires ? ».

Ces choix se posent en termes de « bénéfices/risques ». D'un côté, tout traitement efficace dans les MICI a des bénéfices potentiels évidents : réduction du temps passé avec des symptômes digestifs gênants, diminution du risque d'hospitalisation pour une poussée de MICI ou pour l'ablation chirurgicale des lésions intestinales inflammatoires, diminution du risque de complications graves de la maladie (infections sévères à point de départ intestinal, cancers liés à l'inflammation intestinale). De l'autre côté, les traitements immunosuppresseurs font courir des risques d'infections inhabituelles, dites opportunistes, et de certains types de cancers.
Le projet BERENICE va consister à obtenir des éléments chiffrés des bénéfices et des risques des traitements dans quatre grandes bases de données nationales ; celle de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) qui enregistre toutes les prises de médicaments de tous les assurés des 4-5 dernières années, la cohorte CESAME (pour les risques de cancers), la base MICISTA de l'hôpital Saint-Antoine (pour l'activité des MICI) et deux sous-groupes de patients (début de la MICI dans l'enfance-adolescence, ou tard dans la vie) de la cohorte EPIMAD. **La complémentarité de ces bases de données, dont la France est la seule à disposer, nous permettra d'établir des estimations de bénéfices/risques des traitements « sur mesure », c'est-à-dire en prenant en compte l'âge des malades et les grandes caractéristiques de la maladie (par exemple, l'atteinte inflammatoire étendue ou non du côlon).**

A quels enjeux l'étude pourrait-elle permettre de faire face ?

BERENICE comblera un « vide » dans les données médicales qui aident au choix des traitements sur le long terme. En effet, les études réalisées par les firmes pharmaceutiques ou les études de stratégies menées par des groupes indépendants tels que le GETAID n'explorent actuellement l'évolution de la MICI que sur des périodes de temps limitées, au mieux d'un à deux ans.

Quel type de partenariat avec l'afa ? Les malades contribueront-ils à l'étude et comment ?

Le choix a été fait pour BERENICE d'impliquer l'afa de bout en bout dans la recherche, à commencer par l'intégration de représentants de l'afa dans le conseil scientifique du projet. Mais surtout, lorsqu'on travaille sur les risques des maladies et de leurs traitements, la participation des malades dans la recherche est indispensable. En effet, l'évaluation de la perception des données chiffrées des bénéfices et des risques par les malades est essentielle avant de mettre en forme les résultats et de leur donner un sens. En pratique, il est prévu qu'une grande enquête de perception des bénéfices et des risques soit menée par l'afa auprès de tous les malades intéressés dans la deuxième partie du projet.

Est-ce que cette étude pourrait changer la prise en charge ?

Le projet BERENICE n'a pas pour but de recommander telle ou telle stratégie thérapeutique, mais de fournir un maximum de données pertinentes qui vont nourrir les choix thérapeutiques. En ce sens, le but de BERENICE est d'améliorer la qualité de prise en charge des patients, car les décisions prises conjointement par le patient et le gastro-entérologue s'appuieront sur des données « sur mesure » d'efficacité et de sécurité attendues des stratégies envisagées. Rien n'est pire au cours d'une maladie chronique que de développer une complication majeure d'un traitement, sans avoir eu bien sûr connaissance de cette éventualité au départ, mais aussi sans avoir eu connaissance des évènements négatifs qui ont été potentiellement évités par le traitement choisi.

LES BOURSES 2014 : **de la recherche fondamentale au suivi des patients**

32 projets ont été soumis au Comité Scientifique de l'afa tous aussi excellents les uns que les autres et sur lesquels il a bien fallu trancher.

12 projets de recherche ont été finalement retenus, et validés par notre conseil d'administration pour un montant global de 259 000 euros. Plusieurs domaines sont étudiés, du microbiote, immunologie, épigénétique etc. Deux projets concernent en particulier la dysplasie et les surrisques de cancer, un projet met également l'accent sur l'évaluation d'un système de prise en charge où la réponse faite aux patients hors consultation est évaluée.

ZOOMS SUR DEUX PROJETS

1

Le microbiote est un domaine de recherche et d'analyse particulièrement investi ces derniers temps, l'équipe Micalis de l'INRA à Jouy en Josas est réputée pour être spécialisée dans le domaine.

Influence des levures sur le microbiote bactérien et conséquences sur l'inflammation intestinale.

Harry Sokol et Mathias Lavie Richard
INRA UMR 13/19 MICALIS équipe Probiote. Jouy en Josas

La flore intestinale abrite une variété importante de micro-organismes qui interagissent plus ou moins fortement avec leur environnement. Le tractus digestif représente un environnement en perpétuelle évolution et contient de loin la plus grande et la plus complexe des communautés microbiennes du corps humain et a donc été le sujet de nombreuses études. Lors de ces recherches, l'accent a été mis sur les bactéries même si l'on sait que la flore fongique (champignons) est présente dans l'intestin certes en plus faible quantité. Or, dans le tractus digestif, on ne connaît pas l'influence de la flore fongique sur la population bactérienne, ni son comportement après un traitement antibiotique lors de la recolonisation bactérienne. D'un point de vue médical il arrive qu'on observe une inflammation intestinale ou extra-intestinale lorsque justement la tolérance vis-à-vis du microbiote intestinal est rompue. C'est notamment le cas dans les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) comme la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique. Or, il existe de nombreux arguments en faveur d'un rôle de la flore fongique dans le développement des MICI. Ce projet va suivre l'action de quatre champignons différents sur le microbiote bactérien après traitement antibiotique et les conséquences sur la sensibilité à l'inflammation dans ces conditions afin d'éclaircir le rôle potentiel des champignons dans ces pathologies. Cette étude permettrait d'améliorer les moyens de suivi, de diagnostique et de traitement de ces dérèglements inflammatoires.

Ce projet est soutenu par l'afa à hauteur de 15 000 euros.

2

Etude de l'impact d'additifs alimentaires dans les MICI à l'aide de modèles animaux et de co-cultures.

Pr Jean-Pierre Hugot UMR 843 INSERM-Univ Paris Diderot
Facuté de médecine Xavier Bichat

Les MICI sont des maladies complexes déterminées en partie par l'exposition à des facteurs d'environnement. Ceux-ci sont mal connus en dehors du tabac. Un rôle de l'alimentation est suspecté depuis longtemps. Ainsi, une assistance nutritionnelle exclusive peut induire une rémission chez les enfants atteints de maladie de Crohn. Toutefois aucun aliment spécifique n'a été identifié. Nous faisons ici l'hypothèse que des additifs alimentaires tels que les carraghénanes, la carboxymethylcellulose et les microparticules de dioxide de Titane peuvent jouer un rôle dans le déclenchement de la maladie et/ou des poussées. Ces produits sont de plus en plus utilisés dans l'industrie agro-alimentaire et leur utilisation est grossièrement parallèle à l'incidence des MICI. Ils ont été montrés capables de produire ou d'aggraver une inflammation intestinale.

Le travail portera sur des modèles de souris atteintes de rectocolite hémorragique et de maladie de Crohn, récemment développés au laboratoire. Les souris seront exposées aux additifs alimentaires pour étudier l'impact de ces produits sur la clinique, l'histologie, l'immunité muqueuse et la perméabilité intestinale. En cas de résultats positifs, les mécanismes responsables des anomalies observées seront étudiés sur des modèles de cultures cellulaires pour comprendre quels processus cellulaires sont impliqués.
Il est ainsi espéré montrer le rôle ou au contraire innocenter les additifs alimentaires dans les MICI.

Ce projet est soutenu par l'afa à hauteur de 15 000 euros.

DU CHANGEMENT AU COMITÉ SCIENTIFIQUE
Le nouveau Comité scientifique de l'afa

Le renouvellement du Comité scientifique a été acté par le Conseil d'administration du 14 février dernier.

Les douze membres sont nommés par tiers pour une période de 3 ans renouvelable. Chantal Dufresne a rendu hommage aux sortants qui se sont investis dans les travaux du Comité : **Pr Matthieu Allez** (Saint-Louis, Paris), **Pr Xavier Hébuterne** (L'Archet, Nice), **Pr Yann Parc** (Saint-Antoine, Paris) et **Dr Xavier Tréton** (Beaujon, Clichy).
C'est ainsi que les candidatures du **Pr Arnaud Bourreille** (CHU Nantes), **Dr Florent Gonzalez** (gastro-entérologue à Nîmes), **Pr David Laharie** (CHU Haut-Lévêque, Bordeaux) et **Eric Ogier-Denis** (directeur Inserm, Bichat-Beaujon, Paris) présentées par le Comité scientifique ont été agréées par le Conseil, appréciant l'intégration du Dr Gonzalez, gastroentérologue libéral comme un signe fort vers la recherche collaborative entre la ville et l'hôpital.
C'est avec cette nouvelle équipe que le Pr Laurent Beaugerie, président du CS et le Pr Laurent Peyrin-Biroulet, vice-président, préparent la prochaine réunion du CS début juin. Au programme, le nouvel appel à projet de bourses et une réflexion sur de nouvelles pistes de Recherche notamment en Sciences Humaines et Sociales dans le cadre de l'Observatoire des MICI. Des enquêtes vont également être proposées régulièrement pour mieux connaître différents aspects de la vie avec une MICI notamment dans le cadre des études Berenice (voir article) et Bird (en PJ avec cet afa mag).

VÉDOLIZUMAB : nouvelle option de traitement des MICI

Aujourd'hui encore, il est difficile de contrôler à long terme les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Elles se caractérisent par des symptômes récidivants tels que douleurs abdominales et diarrhées, qui surviennent par poussées. Depuis quelques années, l'autorisation de mise sur le marché de médicaments biologiques tels que Rémicade (infliximab), Humira (adalimumab) a nettement amélioré les options thérapeutiques. À présent, il semble qu'un nouveau médicament déjà testé chez environ 3000 patients apporte des résultats encourageants.

En août dernier, deux rapports d'études publiés dans le New England Journal of Medicine portaient sur une nouvelle substance active, le védolizumab, utilisée pour traiter les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin.

Le védolizumab est un anticorps humanisé contre l'intégrine alpha4-bêta7, une molécule de membrane des lymphocytes (globules blancs) contribuant à des réactions inflammatoires et à des mécanismes de défense, par exemple dans les muqueuses intestinales.
Dans le cas de la maladie de Crohn et de la RCH, les lymphocytes migrent en grand nombre à travers la paroi des vaisseaux, contribuant ainsi à des réactions inflammatoires excessives dans les tissus environnants. En bloquant la molécule alpha4-bêta7, on empêche ces cellules de se fixer sur la paroi des vaisseaux de l'intestin et donc de la traverser. De ce fait, les tissus environnants ne présentent pas de réaction inflammatoire puisque les cellules inflammatoires ne peuvent plus migrer vers ce site.

Ce mécanisme est entièrement nouveau et représente une manière plus spécifique d'immunosuppression, limitée à l'intestin et ne portant pas atteinte au fonctionnement des cellules immunitaires en général.

Entre 2008 et 2013, l'efficacité de ce médicament et la tolérance au médicament ont été testées dans le cadre de deux grands essais cliniques internationaux, l'un portant sur des patients atteints de recto-colite hémorragique, l'autre sur des patients atteints de la maladie de Crohn.

Dans l'étude sur la recto-colite hémorragique, au bout d'un an, environ 45% des patients traités au védolizumab étaient en rémission durable sans cortisone. C'est-à-dire qu'ils ne présentaient ni symptômes subjectifs de maladie tels que diarrhée ou douleurs abdominales, ni de signes objectifs d'inflammation tels qu'ulcérations des muqueuses. De même, les données relatives à la tolérance sont encourageantes : le groupe de patients recevant du védolizumab n'avait pas d'effets secondaires notablement supérieurs à ceux du groupe recevant un placebo. Ces résultats sont porteurs d'espoir.

Sur 1100 patients atteints de la maladie de Crohn et ainsi soignés, 40% sont restés en rémission clinique, dont 30% sans administration complémentaire de cortisone. Le profil de sécurité n'était pas aussi bon dans cette étude : des inflammations ont été observées au niveau du nez et de la gorge ainsi que d'autres infections. Cependant, le médicament est actuellement considéré comme causant peu d'effets secondaires.

Dans l'ensemble, on peut dire que pour les patients atteints d'une maladie d'évolution modérée à sévère, cette substance active pourrait être dans un avenir proche une véritable alternative de traitement. Cependant, il faut tenir compte du fait qu'on ne peut encore rien dire d'éventuels effets secondaires à long terme ou de complications rares puisque le médicament n'a encore été testé que sur un nombre limité de patients. Aux États-Unis, le védolizumab sera probablement autorisé dans le courant de l'année prochaine pour le traitement de la RCH et de la maladie de Crohn. En Europe, le laboratoire Takeda a demandé une autorisation de mise sur le marché fin 2013, ce qui devrait aboutir à une mise sur le marché en 2015. (ndlr)

Article écrit par : Pr Gerhard Rogler, Dr Sylvie Scharl, méd. prat. et Dr Christiane Barthel pour le journal de l'association Suisse SMCCV

Merci à Bruno Raffa pour son aimable autorisation de le publier dans notre afa mag.

DOSSIER
LE BÉNÉVOLAT

PLUS DE 12 MILLIONS DE BÉNÉVOLES ŒUVRENT AUJOURD'HUI DANS LE PAYSAGE ASSOCIATIF FRANÇAIS. SE SENTIR UTILE ET FAIRE QUELQUE CHOSE POUR AUTRUI EST LE MOTEUR DE CES BÉNÉVOLES QUI S'IMPLIQUENT DANS DES DOMAINES D'ACTIVITÉ AUSSI DIVERS QUE LE SPORT, LA CULTURE OU LES LOISIRS, L'HUMANITAIRE, LA SANTÉ OU L'ACTION SOCIALE, LA DÉFENSE DES DROITS OU ENCORE L'ÉDUCATION.

« Bene-volo » : on ne sait trop si le latin invite à considérer comme bénévole celui qui veut bien, ou celui qui veut le bien. Sûrement les deux ! Selon le Conseil économique, social et environnemental, dans un avis du 24 février 1993, « est bénévole toute personne qui s'engage librement pour mener une action non salariée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial ». En l'absence de définition légale du bénévolat, celle-ci est souvent utilisée en tant que telle.

Le bénévolat est la situation dans laquelle une personne fournit à titre gratuit une prestation de travail pour une personne ou un organisme. Le bénévolat se distingue donc de la situation de travail (ou salariat) essentiellement par les critères suivants :

Le bénévole ne perçoit pas de rémunération. Il peut être dédommagé des frais induits par son activité (déplacement, hébergement, achat de matériel...).

Le bénévole n'est soumis à aucun lien de subordination juridique. Sa participation est volontaire : il est toujours libre d'y mettre un terme sans procédure, ni dédommagement. Il est en revanche tenu de respecter les statuts de l'association, ainsi que les normes de sécurité dans son domaine d'activité.

LE BÉNÉVOLAT, UNE ACTIVITÉ QUI PROGRESSE.

Le retour du bénévolat sur le devant de la scène sociale et politique est de peu postérieur à l'explosion du phénomène associatif. Le bénévolat apparaît alors comme une nouvelle façon d'articuler l'individuel et le collectif, suite à l'implosion des cadres traditionnels de socialisation (la famille élargie, le village, ...). Il est un moyen d'occuper le nouveau « temps libéré » par l'augmentation de l'espérance de vie et la baisse de l'âge de la retraite, d'où le boom du bénévolat des retraités, tout comme le temps libéré par le développement du chômage, des emplois précaires, ou l'augmentation de la durée des études. Mais il répond aussi à la montée des exclusions.

Ce n'est pas le disqualifier que de souligner combien il repose ainsi sur un fondement indissociablement altruiste et égoïste, qu'il s'agisse d'occuper son temps, retrouver une sociabilité, s'épanouir ou se donner bonne conscience. Le bénévolat permet alors de « s'aider soi-même en aidant les autres ». Ce n'est pas non plus le dévaloriser que de constater que, quand le bénévole vient pour donner, il reçoit souvent bien plus en retour, par un sentiment d'utilité retrouvée, une estime de soi, une reconnaissance nouvelle des autres.

ZOOM

Le bénévolat en quelques chiffres

Il y aurait en France

12 millions

de bénévoles, œuvrant en moyenne

10 heures par mois,

ce qui équivaudrait à

715 000 emplois temps plein.

Les bénévoles représentent pour la vie associative, une contribution en temps de travail à peu près équivalente à celle des salariés ;

Sur **880 000**

associations en France,

735 000

ne reposeraient que sur le travail bénévole ;

80 %

des personnes interrogées pensent que les associations doivent rester à fondement essentiellement bénévole ;

La moyenne se situant à

23 heures mensuelles

pour l'ensemble de la population, la durée du bénévolat est maximum aux âges extrêmes : 28 heures pour les plus de 65 ans, 33 heures pour les 18 - 24 ans.

LE BÉNÉVOLAT N'EST PLUS L'APANAGE DES SÉNIORS

En 2013, France Bénévolat et l'IFOP ont conduit une enquête sur la progression du bénévolat en France. Entre 2010 et 2013, l'enquête constate une augmentation de +12 % du bénévolat associatif, avec un taux d'engagement des femmes légèrement supérieur.
Il est intéressant de noter que le bénévolat rajeunit ! Les seniors n'ont plus le monopole de l'engagement associatif, contrairement à ce qu'on pense, c'est même sur les + de 65 ans que la progression est la plus faible, même si c'est sur cette tranche que le taux d'engagement est plus fort.

	Global 2010	Global 2013	Evolution
15/35 ans	2 500 000	3 300 000	+32%
35/64 ans	5 000 000	5 500 000	+10%
65 ans +	3 800 000	3 900 000	+5%
Total	**11 300 000**	**12 700 000**	**+12%**

Hommes 2010	Hommes 2013	Evolution
878 619	1 386 669	+58%
2 873 322	2 651 700	-8%
1 804 731	2 189 477	+21%
5 500 000	6 200 000	+13%

Femmes 2010	Femmes 2013	Evolution
1 638 506	1 946 202	+19%
2 208 421	2 894 975	+31%
1 947 210	1 678 599	-14%
5 800 000	6 500 000	+12%

Ce sont donc les jeunes qui tirent la progression globale avec 32 %, ce qui confirme le fait que les jeunes sont généreux et solidaires sous réserve que les associations sachent leur ouvrir leur porte et les convaincre qu'un bénévolat structuré par des projets associatifs de qualité est une source d'épanouissement.

INSCRIRE LE BÉNÉVOLAT DANS SON PROJET DE VIE : LES SALARIÉS DEMANDENT DU TEMPS POUR LE BÉNÉVOLAT.

Dernière minute : le Ministère de la vie associative veut faciliter le bénévolat des actifs.

Selon une enquête menée par le ministère de la vie associative fin janvier 2014, 43 % des actifs ayant autrefois pratiqué le bénévolat seraient prêts à s'engager, à condition qu'on leur dégage du temps libre.
L'implication des salariés existe bel et bien : 28 % d'entre eux sont engagés dans du bénévolat et 27 % l'ont été par le passé.
Le niveau d'engagement fluctue également en fonction des professions. Les cadres supérieurs sont ainsi plus nombreux (63 %) à déclarer une activité bénévole que les ouvriers (46 %).

Défendre une cause et apporter des compétences

Pourquoi se lance-t-on dans le bénévolat lorsqu'on est encore sur le marché du travail ? L'envie de « défendre une cause utile aux autres et qui leur tient à cœur » arrive au premier rang des motivations (42 %) des enquêtés, juste devant le souhait « d'appartenir à une équipe partageant un projet commun » (41 %) et le désir de « rencontrer de nouvelles personnes » (38 %).
Par ailleurs, un tiers (32 %) des volontaires veulent en priorité « apporter des compétences spécifiques à une association ». C'est notamment le cas des plus de 50 ans désireux de transmettre (37 %), des cadres (43 %) et des managers (39 %).
À l'inverse, de nombreux freins découragent les bonnes volontés. Il y a tout d'abord le sentiment d'être débordé : 43 % des anciens bénévoles seraient prêts à reprendre du service si leur agenda était moins chargé. Dans le détail, 62 % disent avoir cessé leur engagement en raison d'un changement dans leur situation personnelle.
Ce renoncement intervient souvent avec l'arrivée d'enfants dans le ménage, puisque 15 % citent la difficulté de combiner leur investissement avec leur vie familiale. Dans 45 % des cas, c'est la situation professionnelle qui entre en conflit avec le souhait de rester actif auprès d'une association.
Au final, seuls 23 % des bénévoles ont cessé de s'investir après avoir été déçus par leur expérience.

Congés de représentation, de formation, solidaire…

« Ces résultats nous interpellent, car il existe déjà des dispositions réglementaires dans le code du travail pour donner du temps aux actifs qui en manquent, mais nous nous rendons compte qu'elles sont totalement méconnues, explique-t-on dans l'entourage de Valérie Fourneyron. Il faut que nous réfléchissions à la façon de communiquer sur ce qui existe. »
Un responsable associatif a le droit, par exemple, de demander à son employeur un « congé de représentation » à hauteur de neuf jours par an.

Les personnes désireuses de s'investir dans la sphère associative peuvent aussi demander un « congé formation » ou encore un « congé solidaire » de plusieurs semaines, s'agissant d'une mission humanitaire. Or les trois quarts des actifs ne connaissent pas ces différentes possibilités. Par ailleurs, seuls 33 % des salariés bénéficiant de réductions du temps de travail (RTT) les utilisent pour leur association.

« Lever un maximum de freins »

La ministre Valérie Fourneyron réfléchit donc « à créer un congé d'engagement pour les salariés ».

Autre levier qui pourrait être actionné: l'intérêt des entreprises. La marge de progression est large. Six bénévoles sur dix informent leur employeur de leur activité et parmi eux, beaucoup se disent confrontés à de l'indifférence (63 %), voire, de façon plus marginale, de l'hostilité (5 %). Ce manque de reconnaissance pose la question de la valorisation des acquis de l'expérience (VAE), créée en 2002. **En principe, ce dispositif permet aux entreprises de prendre en compte des compétences acquises notamment pendant une mission bénévole, mais il est encore loin d'avoir porté ses fruits.**

DE LA FORMATION À LA RECONNAISSANCE DU TERRAIN :

Informer, représenter, guérir !

Ces 3 leitmotivs, principales missions de l'afa, recouvrent un vaste champ d'actions à investir pour les bénévoles. Organiser des évènements d'information ; écouter et soutenir les malades et leurs proches ; gérer la relation adhérents ; porter la voix des malades dans les instances qui le permettent ; informer les professionnels de santé ; sensibiliser le grand public… **Quel que soit ses compétences** il y a une place à prendre dans les équipes de bénévole, un rôle à jouer dans notre combat !

Le projet que portera le bénévole doit avant tout être en adéquation avec ses envies,… et surtout le temps qu'il souhaite y consacrer ! Attention à la saturation, le bénévolat doit être une course de fond et non un sprint. L'équipe des permanents est là pour aider les bénévoles à définir leur projet puis à le mettre en œuvre : leur fournir les outils et les informations nécessaires mais aussi les former le cas échéant.

La formation peut se faire de manière continue pour les bénévoles les plus investis, encadrant des équipes ou référent de l'afa sur le terrain (les délégués et les représentants régionaux mais aussi les relais jeunes). Un week-end de cohésion annuel au siège de l'afa permet d'assimiler les nouveaux projets nationaux de l'année mais également d'échanger entre pairs.

LE BÉNÉVOLE À L'AFA SE FORME TOUT AU LONG DE SON PARCOURS.

Des formations plus « techniques » sont également proposées en fonction du type de bénévolat exercé. A la formation à l'écoute de 28 heures – obligatoire pour tout bénévole écoutant – s'est ajoutée un second niveau de spécialisation pour les bénévoles souhaitant intégrer les programmes d'Education Thérapeutique du Patient : **la formation Patient Expert de 42 heures.**

Week-end « Connaitre l'afa » ; week-end « Savoir » … La liste des formations est encore longue et elle ne cesse de s'étoffer pour donner aux bénévoles les clefs qui leur permettront d'être les plus efficaces et autonomes possible sur le terrain.

Car bénévolat ne veut pas dire amateurisme : les bénévoles sont les 1ers demandeurs pour s'investir dans des projets ambitieux et conscients d'être garants sur le terrain de la crédibilité de l'afa, une crédibilité durement gagnée depuis plus de 30 ans d'actions et qui nous permet aujourd'hui de bénéficier de la confiance de nos adhérents et des soutiens, tant institutionnels que privés, **qui nous permettent de mener des projets à la hauteur de nos ambitions.**

Emilie Démery,
responsable des régions

ENVIE DE VOUS ENGAGER CONCRÈTEMENT AUX CÔTÉS DE L'AFA DANS SES MISSIONS ? PASSEZ À L'ACTION EN DEVENANT BÉNÉVOLE.

Pour agir de manière concrète, à votre niveau, sur la qualité de vie des malades, partager des moments forts et devenir acteur d'un combat engagé il y a plus de 30 ans, rejoignez les équipes bénévoles mobilisées et structurées près de chez vous. Plus d'information sur la page « Nous rejoindre » du site de l'afa et auprès d'Emilie Démery, responsable des régions :
afaregions@afa.asso.fr - 01.71.18.36.94

LE BÉNÉVOLAT À L'AFA EN QUELQUES CHIFFRES

280 bénévoles actifs (hors bénévolat ponctuel)

50 bénévoles encadrant en 2013 : délégués départementaux ou représentants régionaux ou de groupes

30 800 heures* d'activités

120 bénévoles formés à l'écoute, actifs dans les délégations ; dont **30** bénévoles formés Patients Experts

LA PRÉSIDENTE DE L'AFA : UNE BÉNÉVOLE PAS COMME LES AUTRES

Chantal Dufresne
présidente de l'afa

« D'un petit pied discret il y a 15 ans, à un engagement total comme Présidente

Au départ, mon implication à l'afa est venue d'une nécessité vitale de m'informer sur cette maladie inconnue qui nous touchait de si près. Et aussi très vite de la volonté d'agir sur le futur, en particulier la recherche, puisqu'on est souvent désarmés face au quotidien.

Ensuite j'ai découvert l'intérêt et les possibilités de cette belle association fondée par une «mère» comme moi. En intégrant le Conseil d'Administration, on est au cœur des décisions stratégiques, ce qui est passionnant lorsqu'une association a un tel potentiel de développement -auquel je croyais fortement.

Que dire de plus sinon que j'ai petit à petit lâché mes autres activités car il est devenu évident pour moi que l'essentiel était ici, à côté de ces personnes formidables que sont les malades, leurs proches, les bénévoles qui s'engagent avec nous et les salariés qui ne sont pas moins engagés! »

LES DIFFÉRENTS « POSTES » BÉNÉVOLES À L'AFA

L'ADMINISTRATEUR DE L'AFA

Un administrateur membre du Conseil d'Administration est élu par les adhérents pour 3 ans lors de l'Assemblée Générale de l'afa. Son rôle est de les représenter lors des Conseils d'administration (4 par an) où il est le garant de l'adéquation du projet associatif avec les valeurs et les missions sociales de l'association.

INTERVIEW DE
Michel Liberatore
membre du Bureau et représentant régional Languedoc-Roussillon

Michel, d'adhérent assidu et attentif tu es devenu administrateur de l'afa. Quel a été ton parcours ?

Lorsque j'ai été contraint d'arrêter de travailler, je ne m'imaginais pas pour autant resté inactif... J'ai d'abord participé à des réunions de bénévoles sur... Clermont-Ferrand ! J'ai beaucoup appris avec ces échanges d'expériences entre bénévoles d'une même région puis entre délégués lors des week-ends de cohésion biannuels au siège de l'afa. Car progressivement je suis devenu délégué de la Lozère, puis Représentant Languedoc-Roussillon. J'ai également suivi les formations plus spécifiques proposées par l'afa (écoute / ETP) mais la formation se fait aussi de manière continue : il faut être curieux de tout et surtout de ce qui se passe dans les autres associations. J'ai rencontré de nombreux spécialistes des MICI (professionnels de santé, diététicienne,...) avec qui j'ai aussi organisé des conférences pour les malades qui étaient autant de formations continues pour moi-même. Après quelques années, j'ai accepté le poste de représentant des délégués pour lequel j'ai été élu par mes pairs. Je suis en lien avec eux de manière continue, pour les conseiller. C'est dans la même logique que j'ai ensuite présenté ma candidature devant les adhérents de l'afa lors de l'Assemblée Générale pour siéger au Conseil d'administration. J'y porte la voix des délégués – leurs difficultés et réussites sur le terrain – et des malades et leurs proches – ceux qui sont loin de tout et sont obligés de vivre leur

maladie sans spécialistes à moins de 200 km ! La dernière étape a été d'intégrer le Bureau.

Qu'est-ce que tes années de bénévolat t'ont apporté ?

Je connaissais bien les rouages du monde du travail, qui vous oublie vite, j'ai découvert un autre monde où les gens vous apportent sans contrepartie, en donnant de leur temps et de leur connaissance. Devenir pleinement acteur dans ce monde associatif demande du temps, de l'investissement... et ne va pas sans quelques grands moments de fatigue et de solitude. Mais ça m'apporte de grandes joies lorsque les projets aboutissent. Peut être que ma plus grande fierté fut de faire se rencontrer des médecins du quotidien avec des professeurs de CHU pour transmettre leurs connaissances et, graal suprême, d'arriver à faire ouvrir (non sans mal et énormément d'énergie) un service de gastroentérologie dans un centre hospitalier rural.

LE DÉLÉGUÉ DÉPARTEMENTAL (OU REPRÉSENTANT RÉGIONAL)

Le délégué est le représentant officiel de l'afa devant tous les interlocuteurs de l'association sur le département : malades et proches, professionnels de santé, journalistes, élus, partenaires. Il coordonne des actions sur le département et encadre les bénévoles.

INTERVIEW DE
Laurent Lubineau,
délégué Indre-et-Loire

Laurent quel a été ton parcours à l'afa ?
Après avoir acquis avec l'afa suffisamment d'information sur ma maladie et le vivre avec, j'ai souhaité devenir bénévole écoutant à l'afa, et j'ai donc suivi une formation à l'écoute fin 2012. Mais rapidement j'ai eu envie de faire plus : organiser des conférences-débats, mener des actions de lobbying (par exemple sur l'accessibilité des toilettes),... Il n'y avait plus de délégué en Indre-et-Loire, j'ai décidé de prendre cette casquette et j'ai commencé à participé aux week-ends annuels de cohésion des délégués. Par ailleurs au printemps 2013, je me suis « spécialisé » en suivant la formation pour devenir Patient-Expert car je savais qu'un projet d'Education Thérapeutique était à l'étude au CHRU de Tours et qu'il y aurait une place à prendre en 2014.

Qu'est-ce que ton année de bénévolat t'a apporté ?
J'ai pu rencontrer de nouvelles personnes avec lesquelles on a beaucoup parlé. Dans les échanges et les diverses actions cela m'a permis de trouver un apaisement, de rompre un certain « isolement ». Je pense que cela m'a permis d'être moins centré sur moi-même et mes problématiques personnelles liées à la maladie. Je suis très content d'être capable de venir en aide aux malades et proches parfois par une simple discussion, une orientation judicieuse.

Quel est l'action que tu retiens de ta première année en tant que délégué ?
L'année 2013 a été très importante sur Tours, j'ai rencontré beaucoup de personnes. L'événement le plus marquant a été la conférence-débat que j'ai organisée au mois d'octobre dernier avec les Dr Picon et Aubourg et Mme Lydie Fauguet, Diététicienne-Nutritionniste. Le public venu nombreux a confirmé l'utilité de cette action.

LE BÉNÉVOLE « ECOUTANT – PATIENT-EXPERT »

Outre les fonctions d'écoute, le patient-expert peut animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique (ETP) en binôme avec un soignant formé à l'ETP ou avec un autre Patient Expert. Il a une certaine distance par rapport à sa maladie, qui lui permet d'être capable d'accueillir d'autres expériences que la sienne, et de pouvoir entendre et parler de thèmes sensibles liés à la maladie sans se projeter ou se sentir menacé.

INTERVIEW DE
Marion Remazeilles,
Patiente-Experte dans le programme ETP du CHU de Bordeaux

Marion pourquoi as-tu décidé de t'engager à l'afa ?
Quand j'ai été diagnostiquée, à l'âge de 13 ans, j'ai rencontré les relais jeunes de l'afa sur Mont-de-Marsan grâce à la stomathérapeute du service de chirurgie qui m'a parlé de l'afa. C'était la première fois que je rencontrais des gens atteint de la même pathologie que moi et échanger avec eux m'a fait un bien indescriptible. J'ai continué mes études, le temps a passé et quelques années plus tard, j'ai eu par hasard connaissance d'un MICI-Kawa (groupe de parole) sur Mont-de-Marsan. Lors de cette après midi, Denis JEAN, alors représentant de l'afa en Aquitaine, nous a indiqué que l'afa recherchait des bénévoles pour le secteur des Landes. J'avais un peu de temps libre, et envie de me rendre utile. J'ai trouvé là l'occasion de faire quelque chose pour ma cause et en souvenir de ce que l'afa avait pu m'apporter quand j'en avais eu besoin.

Quels ont été tes premiers pas de bénévole ? As-tu suivi des formations ?
J'ai été rapidement mise sur le terrain en binôme avec Denis JEAN et j'ai très vite suivi une formation à l'écoute que je sentais nécessaire. Nous avons alors monté divers événements (conférence, MICI-Kawa, intervention auprès des professionnels de santé...). Travailler avec Denis qui connaissait toutes les ficelles m'a beaucoup appris... Tellement bien que lorsqu'il m'a sentie capable de gérer, il s'est retiré de la délégation pour se consacrer à l'Education Thérapeutique. En activité professionnelle, seule avec une poignée d'autres bénévoles, je me suis rapidement sentie submergée car le côté management n'est vraiment pas fait pour moi. Heureusement, Denis avec qui je restais en contact m'a parlé de l'Education thérapeutique et à mon tour j'ai recentré mon bénévolat sur cette mission plus spécifique. Appuyée par l'afa, j'ai eu l'opportunité de passer un Diplôme Universitaire (DU) d'ETP dans ce cadre. Je pense avoir trouvé ma place dans cette mission bénévole qui me correspond mieux, plus cadré, c'est un format qui permet aussi d'aller plus au fond des choses en accompagnant les malades sur plusieurs séances.
Si de prime abord je pensais mon activité bénévole purement désintéressée, dans un esprit de « rendre ce qu'on m'a donné», j'ai pris conscience qu'en réalité, elle me permettait d'avoir un certain équilibre dans ma vie.

LE RELAI JEUNE AU SEIN DU GROUPE « MICI-JEUNES »

Le groupe MICI Jeunes est un groupe de jeunes adultes de 18 à 30 ans, atteints d'une MICI. C'est une ressource pour trouver des réponses aux questions spécifiques à cette tranche d'âge. Le relai jeune est le référent dans sa région : il organise des rencontres conviviales pour rassembler les jeunes de son secteur et participe à l'élaboration des grands événements nationaux : le Week-end Jeunes en juillet et la Semaine Estivale des Jeunes.

INTERVIEW DE
Julie Salvain,
Relai Jeune IDF et administratrice du Facebook jeune

Quels ont été tes premiers pas de bénévole ?

J'ai décidé de m'engager petit à petit, en côtoyant l'afa et en étant de plus en plus informée sur la maladie, j'ai voulu aider les autres à mon tour. J'ai tout d'abord été bénévole « occasionnelle » puis je me suis investie de plus en plus avec le groupe « MICI-jeunes », jusqu'à devenir Relai jeunes Ile de France et animatrice du facebook du groupe. Ce qui ne m'empêche pas de m'investir dans d'autres actions en dehors du groupe « MICI-jeunes », par exemple j'anime une permanence d'écoute et d'accueil à Sartrouville. Pour ce faire j'ai suivi et validé une formation à l'écoute. Au fur et à mesure de ces années, j'ai pu m'épanouir gagné plus de confiance en moi... Me sentir utile, pouvoir faire part de mon expérience et l'utiliser pour en aider d'autres.

Quelle est la réalisation dont tu es la plus fière ?

C'est difficile d'en choisir une en particulier, déjà le fait de pouvoir « aider » d'autres malades et proches de malades au quotidien. Une action qui aura été l'aboutissement d'un projet pour le groupe jeune, c'est la création d'un calendrier réalisé à l'aide des jeunes, mettant des « mots sur les maux », une belle expérience, parmi tant d'autres !

LE BÉNÉVOLE « GESTION ADMINISTRATIVE »

Basé au siège de l'afa à Paris, il s'occupe de tout l'aspect administratif de la relation adhérent : préparation des commandes de la librairie et des cartes urgence toilettes, mise sous pli des reçus fiscaux, saisie des dons et adhésions sur la base de données afa et édition des éléments comptables,...

INTERVIEW DE
Mireille Amar,
bénévole administrative à La Maison des MICI

Quels ont été tes premiers pas de bénévole ? As-tu suivi des formations ?

Au début ma contribution s'est limitée à la participation à quelques événements. Lorsque j'ai eu davantage de temps, mieux connu l'afa, les MICI et suivi une formation à l'écoute, je me suis rapprochée des malades et leurs proches. Puis mon expérience professionnelle m'a naturellement orientée vers la gestion administrative. J'ai découvert qu'une action moins visible mais tout aussi essentielle était de répondre aux demandes des adhérents (librairie, carte urgence toilette, ...) et gérer la base de données (saisie des paiements, changements de coordonnées, ...) dont j'ai du apprendre tous les rouages. C'est devenu le cœur de ma mission bénévole, une tâche minutieuse qui demande de la régularité dans l'investissement mais très concrète, où l'on mesure à fin de la journée le travail accompli. Depuis la fin de l'année 2013 je suis mobilisée sur le démarrage de la nouvelle base de données des adhérents, en liaison directe avec le nouveau site internet. Un challenge passionnant !

Qu'est-ce que tes années de bénévolat t'ont apporté ?

La connaissance de la maladie et l'impact positif que je ressens chez les malades avec lesquels j'échange. Le contact humain au sein de l'équipe de permanents est un autre axe de la vie sociale.

Un très grand merci également à Nelly Schell et Stéphanie Chaumont pour mettre bénévolement leur talent de graphiste au service de notre cause.

LE BÉNÉVOLE « D'UNE ACTION »

Sans être forcément intégré à l'équipe de bénévole de l'afa, on peut se mobiliser sur une action grand public pour lever des fonds pour l'afa et faire connaitre les MICI. Ces « énévoles d'un jour » participent pleinement à faire vivre notre projet associatif.

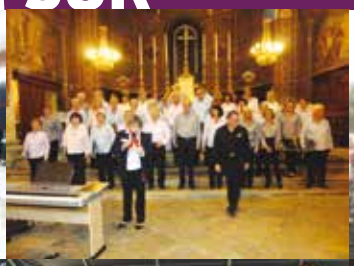
INTERVIEW DE
Lynda Bernard,
adhérente de l'afa en Ardèche

Lynda pourquoi as-tu décidé de t'engager pour l'afa ?

Quand j'ai été diagnostiqué malade de Crohn comme la plupart j'ai cherché des infos sur internet et je suis tombée sur l'afa. J'y ai trouvé beaucoup de réponses à mes questions et cela m'a permis de voir que je n'étais pas seule. J'ai décidé de m'engager d'une part car je pense qu'il n'y a que nous malades qui pouvons faire avancer les choses ! C'est vrai, c'est une maladie peu connue et mal comprise, mais je crois qu'on ne peut pas passer notre temps à nous morfondre sur notre sort. Autant faire de cette faiblesse une force ! Les soirées caritatives que j'organise permettent de récolter des fonds mais surtout de communiquer sur les MICI, sensibiliser sur l'impact de la chronicité sur nos vies quotidiennes et informer sur ces maladies invisibles qui sont tout autant destructrices physiquement et moralement.

Quels ont été tes premiers contacts avec l'afa pour présenter ton projet de soirées caritatives ? As-tu eu de l'aide, des conseils ?

Mon projet en tête j'ai contacté l'afa qui a répondu présente immédiatement et qui m'a fourni différents outils de communication pour la soirée. Ils ont toujours été très présents pour toutes mes demandes et questions. Je profite de cette occasion pour interpeller les malades et leurs proches pour ma prochaine soirée caritative, un coup de main même petit est le bienvenu car depuis 3 ans j'organise cela seule avec le soutien de mes proches et c'est énormément de travail. Sans oublier que ma maladie est toujours très active et intense. N'hésitez pas à me contacter par mail : bernardlynda5@gmail.com. Enfin je voudrais juste dire à tous les malades et leurs proches de ne pas perdre espoir. Un jour nous vaincrons les MICI mais seulement en restant tous solidaires et en tentant de faire bouger les mentalités !



VOUS AVEZ DE NOUVEAU MONTRÉ ce que vous aviez dans le ventre !

Pour rendre visibles les MICI, en parler et collecter des fonds, l'afa organise chaque année de septembre à décembre un grand mouvement de mobilisation et de solidarité sous le signe du défi pour combattre les MICI : c'est l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre ».

BILAN DE L'OPÉRATION 2013

C'est maintenant de manière presque traditionnelle que ces défis sportifs (tournoi, course, randonnée...), culturels (soirée rock, théâtre, concert,...) et de sensibilisation (stands d'information), associés à une collecte de fonds fleurissent dans toute la France entre septembre et décembre. Cette année encore l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre » fut un franc succès grâce à la quarantaine de défis, tous plus originaux les uns que les autres, organisés à l'initiative des délégués en région, mais aussi à l'initiative des adhérents et sympathisants de l'afa.

Cette opération nous a permis de collecter plus de **105 000 € dont 23 000 €** en ligne ! De plus, de nombreux articles de presse nous ont donné l'occasion de prendre la parole, sans compter le formidable relais de l'opération sur les réseaux sociaux.

Alors que nous voyons apparaître de « petits nouveaux » parmi les défis, certains s'installent dans le paysage de l'afa et grandissent d'année en année comme la Cyclosportive Jean Cyril Robin dans le Pays de la Loire (qui fêtera ses 10 ans en 2014 !), le diner caritatif de Lynda Bernard en Rhône Alpes ou encore le Marathon de Delphine en Ile de France.

La collecte en ligne, nouvel outil en 2012, a pris son envol en 2013 avec la multiplication des simples collectes individuelles et des défis tels que « Les nuits de crohn » (cf. encadré) ou le Zeldathon. A ces défis 100% en ligne, ce sont ajoutés des défis « hybrides » alliant collecte en ligne et défi terrain comme ceux de nos amis sportifs faisant sponsoriser leurs kilomètres ou bien ceux de nos amis artistes appelant aux dons pour les personnes ne pouvant être présentes dans la salle le jour J !

Un grand merci à toutes et tous pour cette belle mobilisation et votre créativité... nous vous donnons de nouveau rendez-vous pour la prochaine édition ! dès septembre 2014.

ET EN 2014

Vous pouvez dès à présent vous mobiliser pour « montrer ce que vous avez dans le ventre » en rejoignant à votre façon ce mouvement national de défi contre les MICI !

Comment ?

Chacun peut organiser un défi à hauteur de ses moyens pour se dépasser une fois de plus, aller toujours plus loin dans la collecte et continuer à parler des MICI !

1. Contactez votre association sportive ou culturelle afin de lui proposer d'organiser un des ses évènements habituels en reversant les droits d'inscription au profit de l'afa.

Défis en ligne sur www.defimici.fr

2. Ouvrez votre page de collecte en ligne et relayez-la auprès de vos proches. C'est simple, rapide, sécurisé et accessible à tous.
3. Vous courrez un marathon ou un trail, participez à un rallye automobile... ? Ouvrez votre page de collecte et faites parrainer vos kilomètres !

NOUVEAUTÉS

Nous vous proposons 10 places sur chaque « course des Héros » à Paris (22/06), Lyon (15/06), Lille (01/06) ou Marseille (25/05). Devenez un Héros en collectant au moins 250€ auprès de votre entourage et en marchant ou courant 6km.

Pus d'information à venir www.defimici.fr
Une idée de défi terrain à organiser ? Des questions sur l'opération? N'hésitez pas à nous écrire à defimici@afa.asso.fr ou à nous contacter au 01.42.00.00.40.

CES ASSOCIATIONS QUI NOUS SOUTIENNENT

Un grand merci à toutes ces associations partenaires, telles que Crossac Animation, les Rollers de Ballancourt, la MJC de Vaulx en Velin, Ileo 58 et bien d'autres encore, qui représentent le socle de l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre ». En s'appuyant sur leur savoir-faire et leur générosité, elles nous permettent d'atteindre nos objectifs de collecte et de sensibilisation.

Vous êtes une entreprise, une association ou un club de charité et vous souhaitez soutenir les actions de l'afa ? Télécharger le dossier partenaires sur www.defimici.fr et devenez partenaire de l'opération ou collecteur !

LES NUITS DE CROHN

Les Nuits De Crohn, c'est ce superbe défi organisé par des gamers (joueurs de jeux vidéo en ligne) et qui a fait bondir la collecte de l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre » !
Aude et Matthieu, deux gamers expérimentés, ont souhaité mettre en place un défi qui permettrait de collecter des dons pour l'afa mais qui resterait dans leur domaine de prédilection : les jeux vidéo en ligne ! Ils ont donc organisé une semaine entière de lives caritatifs autrement dit, chaque soir, pendant une semaine, plusieurs gamers connus jouaient en ligne en direct et pour la bonne cause, c'est ainsi qu'ont été créées Les Nuits De Crohn.
Loin d'être un simple live, Les Nuits De Crohn ont reçu des dons de 300 généreux donateurs, vendu 400 tee-shirts, accueilli 200 fans sur leur page Facebook et 2000 followers sur Twitter, sans compter les 1500 spectateurs présents chaque soir et qui étaient sensibilisés à l'existence des MICI et de l'afa !
Un défi pour le moins surprenant dont la somme collectée a également surpris les organisateurs, qui s'étaient initialement fixé un objectif de 3 000€ de collecte. Au total, ce sont 13 284€ qui ont été collectés en une semaine sur la base d'un projet 100% en ligne et entre amis, un vrai « jeu d'enfant »! Plaisir, joie et émotion étaient les maîtres-mots de cette semaine de live caritatif.

ZOOM SUR LE DÉFI PARISIEN de l'opération : la Roll'solidaire

Retour sur une randonnée solidaire et festive ...

Malgré des débuts timides, les participants sont arrivés au fur et à mesure au Bois de Boulogne le 28 septembre dernier sous un beau soleil pour chausser rollers, trottinettes et baskets. Arrivés en solo ou en équipe, ce sont finalement plus d'une centaine de personnes qui se sont retrouvées sur le village de départ accueillies en fanfare par l'orchestre Plaies Mobiles !

Alain Olympie et Chantal Dufresne ont ouvert le bal de cette 2ème édition en remerciant collecteurs, accompagnateurs et partenaires en dévoilant une collecte de 45 000€ (dont 25 000 € de collecte en ligne). Après un échauffement bien sportif (donné par le coach de Céline Dion en personne pour la petite anecdote !) tout le monde a pris la ligne de départ le sourire aux lèvres. La convivialité était au rendez-vous...

Un énorme merci à tous pour votre participation, de près ou de loin ! C'est grâce à vous et à nos partenaires qu'une fois de plus nous avons relevé le défi et montré ce que nous avions dans le ventre !

La prochaine Roll'solidaire, c'est en 2015 !

Cette année, nous aurons une forte mobilisation sur d'autres projets et notamment sur les Etats Généraux des Malades de MICI au mois de mai, c'est pourquoi nous vous proposons de nous retrouver pour **la 3ème édition de la Roll'solidaire en septembre 2015.** Cela nous donnera également l'occasion de revenir avec une nouvelle formule alliant un côté plus sportif mais tout aussi familiale et toujours plus conviviale.

Et pour 2014 alors ?

Le défi parisien aura lieu dans deux ans mais l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre » quant à elle reste bien annuelle ! Alors pour 2014, n'hésitez pas à ouvrir de nouveau votre page de collecte sur www.defimici.fr et pourquoi pas rejoindre l'un de ces deux autres évènements de l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre » organisés au profit de l'afa en Ile de France :

• **Pour les coureurs et marcheurs : la « Virée des deux bois »** est une course conviviale et chronométrée (8,5 et 17 km vallonnés et un circuit enfant) essentiellement en nature dans les bois de Villebon sur Yvette et d'Orsay (91). Cette année sera la 6ème édition organisée par L'association « Les coureurs de l'Yvette » et aura lieu le dimanche 28 septembre. Pour en savoir plus : http://vd2b.over-blog.com/ ou prochainement sur www.defimici.fr

• **Pour les adeptes du roller : le « Marathon de Delphine »** organisé pour la 8ème année consécutive par la Maison des Jeunes de Ballancourt sur Essone (91) est une randonnée roller familiale de 42 km pour ceux qui prendront le départ à Ballancourt et moins pour ceux qui compléteront le peloton au fil de la dizaine de villes traversées. Pour en savoir plus, rendez-vous très prochainement sur www.defimici.fr

IBD 2020 : une enquête internationale pour améliorer la prise en charge des MICI

Connaître les différents soins médicaux en Europe et au Canada, les attentes des malades quant à la qualité des soins, leur vision sur l'avenir de la médecine, c'était ce que voulait savoir cette grande étude «IBD2020» dans le but d'imaginer la prise en charge des MICI en 2020. **En France, vous avez été presque 1000 à répondre à ce questionnaire en ligne par le biais de la newsletter de l'afa et la page facebook.**

LE CONGRÈS DE L'ECCO

Le congrès de l'ECCO a lieu une fois par an dans un pays européen. Ce sont plus de 5000 gastroentérologues venus des 4 coins du monde qui se sont réunis pendant 4 jours à Copenhague uniquement sur la thématique des MICI. C'est dire si cela intéresse ! Les sessions scientifiques se sont succédées avec quelques nouveautés : les biosimilaires commencent à faire parler d'eux, les brevets des antiTNF tombant dans le domaine public, de nouvelles entreprises commencent à fabriquer des antiTNF presque similaires aux originaux et surtout moins coûteux. Reste à en évaluer l'efficacité et les effets secondaires. De nouvelles molécules sont testées : un comprimé de fer se substituant à la perfusion et bien mieux toléré que le tardyféron fait son apparition, un médicament pour la RCH est en essai clinique de phase 2 : le tralokinumab qui permettrait peut-être d'élargir les traitements pour la RCH.

2/3 des personnes étaient atteintes d'une maladie de Crohn et 1/3 d'une RCH et 50% avaient plus de 10 ans de maladie.

Ce que l'on constate de prime abord est que pour les français comme pour le reste des pays interrogés (Canada, Italie, Espagne, Suède, Royaume Uni) **le délai diagnostique ne s'est pas raccourci** (1 an en moyenne) et que l'attente des malades vis à vis d'une prise en charge globale est loin d'être satisfaite. En France, **45 % des personnes interrogées estiment avoir besoin des conseils d'une diététicienne mais n'y ont pas accès dans le cadre de leur parcours de soin** et 35 % d'un psychologue. D'une façon générale, l'impact des MICI sur la vie quotidienne est largement démontré dans les réponses de tous les pays.

En France, 40% des personnes scolarisées interrogées ont raté au moins 16 jours ou plus d'école ou de fac/université **(dont 24% plus de 25 jours)** dans l'année écoulée et **23% des personnes interrogées qui travaillent ont raté au moins 16 jours ou plus de journée de travail** (dont 16% plus de 25 jours). Et malgré cet impact, les malades abordent peu la question de la vie quotidienne avec leur médecin et estiment également qu'ils pourraient être davantage impliqués dans les décisions les concernant.

La totalité des résultats est consultable sur la site de l'afa à la rubrique « observatoire des MICI ». Ces résultats ont été présentés lors d'une conférence de presse à Copenhague en marge du congrès ECCO qui rassemble 5000 gastroentérologues venus du monde entier. Pour La France, 7 journalistes étaient présents et ont écouté attentivement le Pr Franck Carbonnel, le Pr Laurent Beaugerie, Chantal Dufresne et Marion Rémazeilles, jeune femme atteinte d'une RCH et venue témoigner de son parcours. Espérons que de bons articles seront réalisés !

L'EFCCA : UNE FÉDÉRATION QUI PERMET DE S'OUVRIR À L'EUROPE

UNITED WE STAND

Madeleine Duboé (déléguée afa 64) représentante française de l'afa à l'EFCCA (European Federation of Crohn and Colitis associations) a donné l'occasion au CA de rappeler ce qu'est cette fédération Européenne à laquelle l'afa adhère depuis plus de 20 ans. C'est une organisation représentant 28 associations nationales de malades atteints de MICI dans 27 pays européens et 3 membres à l'extérieur de l'Europe. Son objectif est d'œuvrer pour améliorer la qualité de vie des personnes avec une MICI et de leur permettre d'être mieux entendus et d'augmenter la visibilité à travers l'Europe.

Le siège de l'EFCCA est à Bruxelles. Son Président Marco Greco, est italien. Ses objectifs sont multiples :

- Elle informe, encourage et facilite l'échange d'information et la promotion d'activités transfrontalières. Les membres de l'EFCCA se rencontrent annuellement à l'assemblée générale où les priorités de la fédération sont discutées et les élections du conseil d'administration ont lieu.
- Elle Interpelle les pouvoirs publics en organisant des actions au sujet des MICI en général
- Elle assiste les nouveaux membres au développement de leur association
- Elle promeut la recherche scientifique, sociale et thérapeutique

www.efcca.org

LA DIÉTÉTIQUE **à votre service !**

Tous les mardis de 14h à 18h, Alexandra Martin, la diététicienne référente Nutrition à l'afa, réalise une permanence diététique téléphonique. Depuis 3 ans, elle répond à toutes vos questions autour de l'alimentation et de la nutrition en période de poussée et de rémission. De plus, en tant que coordinatrice du « Réseau National des Diététiciens de l'AFA », elle oriente, si besoin, vers un professionnel proche de chez vous.

Vous pouvez la contacter au 01 42 00 00 40 (service réservé aux adhérents) ou par mail : nutrition@afa.asso.fr.

NOUVEAUTÉ : LA NEWSLETTER NUTRITION, VOTRE RENDEZ-VOUS DIÉTÉTIQUE !

Courant décembre 2013, vous avez reçu dans votre boite aux lettres électronique la première newsletter Nutrition de l'afa, afin de vous aider à bien profiter des fêtes de fin d'année.

La newsletter a pour objectif de vous aider dans votre quotidien et de vous informer des dernières informations diététiques en notre possession ; elle se compose de 4 rubriques :

- l'Editorial : il présente le sujet diététique traité dans la newsletter,
- des Recettes adaptées à la MICI : de saison ou en lien avec le thème diététique traité, ce sont des recettes que vous pouvez consommer en poussée comme en rémission. Elles peuvent être accompagnées de trucs et astuces pratiques pour faciliter la digestion ou éviter certains symptômes digestifs,
- la Question du mois : issue des échanges avec des malades, la question reprend un thème diététique d'actualité ou sujet à discussions notamment sur le net,
- les Dates des prochains évènements diététiques à La Maison des MICI et en région : Soirée du Savoir, Table ronde, Atelier cuisine…

CONSEILS POUR REDÉCOUVRIR LES FRUITS ET LÉGUMES DE PRINTEMPS AVEC SA MICI

En poussée comme en rémission, manger le plus varié possible et à votre faim ! Les quantités sont toujours à adapter en fonction de votre appétit. N'oubliez pas que le fait de fractionner les prises alimentaires facilite la digestion et la rend moins fatigante !

QUELQUES CONSEILS POUR PROFITER DES PRODUITS DE SAISON :

PREMIER CONSEIL choisir les légumes les plus digestes : jeunes carottes et autres jeunes légumes seront composées de fibres plus tendres à supporter surtout une fois cuits. Le blanc des poireaux, la pointe des asperges et les épinards contiennent aussi des fibres très douces qui favoriseront une régulation du transit une fois coupés finement, hachés ou mixés et bien sur, cuits.

DEUXIÈME CONSEIL privilégier les fruits de printemps les plus murs, ils seront toujours plus facile à digérer et solliciteront moins le travail digestif et la flore colique : banane, avocat, pomme, poire…

Consommer en jus aux agrumes encore présents à cette saison, le fait de retirer peaux blanches et pulpes vous permettra de profiter des bienfaits sans aucun effort digestif.

ET BIEN SÛR,
Achetez des produits de saison, de la région et fraichement cueillis si possible.

Protégez-les de la lumière et de la chaleur au réfrigérateur, lors de leur conservation.

Si possible, consommez rapidement vos fruits et légumes frais.

« Bien manger avec sa MICI »

De nombreux conseils diététiques et 32 recettes simples ou plus élaborées pour vous faire plaisir en famille ou entre amis. Des pictogrammes vous indiquent la possibilité de les réaliser même en cas de diarrhées, de stomie ou de sténose.

Par Alexandra Martin, Dr Sylvie Aubonnet et Jean-Luc Plavis.
Et préfacé par Clémentine Célarié marraine de l'afa.

Participation aux frais : 5€

Avec le soutien institutionnel de

RECETTES VITAMINÉES

Crème d'asperges glacée

Ingrédients (pour 6 personnes) :

- 2 bottes d'asperges vertes
- 1 pomme de terre cuite
- 15 cl de bouillon de volaille
- 10 cl de crème fraîche
- sel et poivre

Préparation :

> Cuire les asperges dans le bouillon pendant 5 minutes.
> Couper les pointes et en réserver quelques-unes pour la décoration.
> Mixer les asperges et la pomme de terre avec le bouillon.
> Passer à la passoire fine, ajouter la crème fraîche et assaisonner.
> Laisser refroidir puis placer au réfrigérateur pendant au moins 1 heure.
> Servir dans des verres et décorer avec des pointes d'asperges.

TU AS ENTRE 18 ET 30 ANS ET TU VIS AVEC UNE MALADIE DE CROHN OU UNE RECTO-COLITE HÉMORRAGIQUE ?

MICI JEUNES afa
DÉPASSER CROHN et RCH ENSEMBLE !

LE RÉSEAU DU GROUPE JEUNES NE CESSE DE SE DÉVELOPPER !

Rejoins le groupe ! MICI Jeunes

AQUITAINE
Laura Mistretta
relaijeunes.aquitaine@afa.asso.fr

PARIS ET ÎLE-DE-FRANCE
Julie Salvain et Lina Al Kichawi
relaijeunes.idf@afa.asso.fr

PICARDIE
Sandra Navellier
relaijeunes.picardie@afa.asso.fr

PACA
Manon et Magalie
relaijeunes.paca@afa.asso.fr

RHÔNE-ALPES
Sylvain Roche et Laure Giambra
relaijeunes.rhonealpes@afa.asso.

LANGUEDOC-ROUSSILLON
Sarah Habib-Hadef
relaijeunes.languedoc@afa.asso.fr

MIDI-PYRÉNÉES
Helen Hugon
relaijeunes.midipyrenees@afa.asso.fr

RELAI ORGANISATION ET ADMINISTRATION
Nathalie Daffos

VOS RELAIS JEUNES VOUS DONNENT RDV TOUT AU LONG DE L'ANNÉE :

Des rencontres conviviales, dans un restaurant à Bordeaux, autour d'une galette des rois à La Maison des MICI, déguisés à Toulouse pour Mardi Gras ... Quel que soit le cadre un même objectif : échanger en toute convivialité et sans tabou sur son quotidien de jeunes avec une MICI !

Surveillez les prochains rdu sur le facebook des jeunes ou sur les pages régionales du site de l'afa.

1ER WEEK-END DE COHÉSION DES BÉNÉVOLES DU GROUPE JEUNES

Samedi 1er février c'est le noyau dur des bénévoles du Groupe Jeunes qui se réunissait pour leur 1er week-end de cohésion. Des relais jeunes régionaux ou en charge d'enjeux (animation du facebook jeune, organisation, communication) ; des bénévoles ressources formés à l'écoute... Ils étaient 12, hyper motivés, attentifs et proposant, réunis autour d'Emilie Demery pour préparer l'année 2014 riche en actions et rencontres. Lors de ce week-end, ils ont pu échanger avec Chantal Dufresne et poser toutes leurs questionsà Anne Buison concernant la modération et animation des groupes sur facebook et lors des rencontres conviviales.

LES GRANDS RENDEZ-VOUS ANNUELS POUR LES JEUNES :

WEEK-END JEUNES À PARIS

5 et 6 JUILLET 2 jours de conférences, d'ateliers, de groupe de discussion, et de détente pour les jeunes de toute la France !

SEMAINE ESTIVALE DES JEUNES , (SEJ) : DU SAMEDI 2 AU DIMANCHE 10 AOÛT À DINARD EN BRETAGNE.

pour échanger, s'informer mais aussi décompresser. Possibilité de venir accompagné d'un(e) conjoint(e), d'un(e) ami(e) proche, d'un frère ou d'un sœur majeur(e). Les jeunes n'ayant jamais participé à ces événements seront prioritaires. Programme à venir sur www.afa.asso.fr - rubrique Jeunes. Informations et inscriptions : micijeunes@afa.asso.fr ou info-accueil@afa.asso.fr

ZOOM SUR LA 2ÈME ÉDITION DE LA SEMAINE ESTIVALE DES JEUNES (SEJ) : AOUT 2013

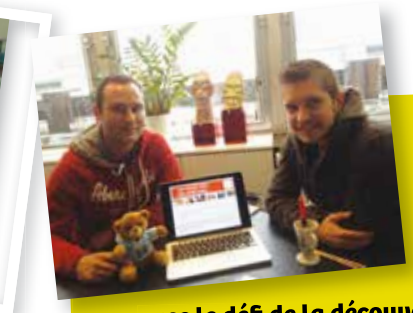
La seconde édition de la Semaine Estivale des Jeunes (SEJ) s'est déroulée dans un cadre magnifique, sur les bords de mer bretons, à Dinard. 31 jeunes (14 hommes, 17 femmes) venus de toute la France étaient au RDV de l'afa. La semaine fut riche et constructive pour les participants dont la moyenne d'âge était de 27 ans / de 20 à 31 ans.
Cette semaine s'est placée sous le signe de l'ETP : Education Thérapeutique du Patient. Ce fil directeur a permis à chacun d'appréhender, de nombreux sujets liés à la vie quotidienne avec une MICI : la fatigue, la communication, l'image de soi... Des Patient-Experts de l'afa - jeunes ou « anciens jeunes » - animaient les groupes de discussion de 6 à 15 personnes.

Mais aussi au programme : ateliers diététiques, sports (Do-In, footing...) et témoignages avec des intervenants de qualité : un gastro-entérologue, le Pr Matthieu Allez, chef de service de Hôpital Saint-Louis; la diététicienne référente de l'afa; des animateurs sportifs.
D'autres ateliers coordonnés par des bénévoles du groupe MICI Jeunes ont eu un succès fou : atelier sportif tous les matins (footing, étirements...) ; atelier manuel (dessins ; make-up ; atelier shooting photo ;..). Ce furent des moments très riches.

Des échanges, des rencontres... des sourires, des rires et des larmes, autant bénéfiques et constructifs pour ces jeunes.

« Une semaine c'est bien. Pas trop court, comme le week-end, où on a pas le temps de connaître du monde, et pas trop long non plus. Cela a permis à certain(e)s de dédramatiser leurs soucis en mettant des mots dessus. L'écoute et l'échange entre les uns et les autres étaient très importants. Nos relations sont bien plus amicales à la fin des 7 jours, et cela permet aux jeunes de plus facilement exprimer leurs émotions. Ce furent des moments vraiment agréables. »

« Outre un environnement particulièrement agréable, la semaine estivale a été l'occasion pour moi d'apprendre d'avantage sur la maladie. Au travers des conférences et des ateliers, cette semaine fut l'occasion d'aborder beaucoup de thématiques, à la fois au niveau médical mais également sur bien d'autres sujets comme la diététique, l'estime de soi, la reprise du sport, etc. Enfin, les échanges entre participants et la confrontation des expériences de chacun sont des éléments majeurs qui font de cette semaine un moment de partage véritablement enrichissant. »



Les Globes Tro'coeurs

18 mois de périple avec le défi de la découverte sur le monde ... et sur sa maladie.

Ils s'appellent William et Ludovic, et du haut de leur vingtaine d'années (et quelques) et avec un diplôme tout frais d'ingénieur d'affaires en poches, ils ont décidé de faire ce tour du monde solidaire à défaut d'être en solitaire. A deux, pas tout à fait, car il y a quelques années la MICI de l'un deux s'est invitée. Tant qu'à se promener à la découverte des autres, autant servir la « cause » annonçaient nos deux amis lors de leur première visite à l'afa ! Et de fait, ils ont emporté la mascotte du groupe Jeunes, Malo, pour un shooting inédit à la Amélie Poulain ... De plus, dans chaque pays traversé, leur mission est de renseigner une fiche indiquant les principales données et services utiles à tous les voyageurs concernés par une MICI.

A l'exemple du Dr Chuong au Viêt-Nam, les médecins se prêtent au jeu, et prennent autant de plaisir d'échanger avec ces étranges malades qui osent faire un tour du monde ! Enfin, dans chaque pays, un troc d'objets devrait permettre de ramener en fin de voyage un souvenir insolite ... utile à tous, mais chut.

Pour suivre nos aventuriers William et Ludovic, voir le site www.globetrocoeurs.com ou sur Facebook : https://www.facebook.com/globe.trocoeurs

LE RÉSEAU D'ENTRAIDE DES FAMILLES :
l'afa au service des parents et des enfants malades.

Le réseau d'entraide des parents

Le réseau de parents de l'afa a pour objectif de créer une entraide entre parents et un partage des expériences de chacun. Ces échanges enrichissants se font par l'intermédiaire d'une liste de diffusion ou par mail.
- Des référentes parents sont à votre écoute par mail à alloparents@afa.asso.fr. Elles-mêmes mamans d'enfants atteints de MICI, elles sont vos interlocuteurs pour vous soutenir et être à l'écoute de vos questionnements.
- Une liste de diffusion pour se soutenir et s'entraider. Il suffit de s'inscrire en envoyant une demande à info-accueil@afa.asso.fr. Une fois inscrit à cette liste, vous aurez la possibilité d'écrire à tous les autres parents qui recevront votre message et une discussion pourra ainsi commencer par messagerie interposée.

Les rencontres familles (week-end et séjour)

L'afa propose des week-ends entre parents : conférences avec des experts, ateliers de discussions, mais aussi des séjours pour les familles - parents, enfants - frères et sœurs - Ce sont 4 jours à la campagne pendant les vacances scolaires avec les parents, les enfants atteints de MICI et leurs frères et sœurs pour apprendre tous ensemble à mieux vivre avec une MICI ! Conférences avec des professionnels de santé, échanges, mais aussi activités, jeux et vacances !

Le séjour familles s'est déroulé les 9, 10 et 11 novembre et a rassemblé environ 50 participants, parents, enfants malades et frères et sœurs.
La majorité des familles présentes étaient nouvellement arrivées à l'afa et le séjour a été une très bonne occasion de rompre l'isolement et d'obtenir de nombreuses informations (médicales, juridiques).
Merci au Pr Hugot, Dr Cavicchi, Cécile Hornez, Sabine Leblanc et aux encadrantes : Barbara, Pascale, Typhaine et Anaïs.

LE RÉSEAU DES ADOS à l'afa

Le groupe MICI ados est réservé aux adolescents de 12 à 17 ans atteints de MICI.

Un groupe « AFA – MICI ados »

a été crée sur Facebook. C'est un groupe fermé qui n'apparait ni dans les moteurs de recherche, ni sur les profils des membres. C'est un espace d'échange dédié aux ados pour échanger entre eux, se soutenir et s'entraider. Les parents y sont « interdits de séjour », mais un modérateur veille à ce que les échanges se fassent dans le respect d'autrui.

Deux référentes jeunes adultes

à l 'écoute des ados par mail :
relaimiciados@afa.asso.fr
Plus d'information au 01 42 00 00 40
ou info-accueil@afa.asso.fr

Mieux gérer sa maladie avec le stage estival des ados

Ce séjour d'une semaine pour les 12/17 ans atteints d'une MICI s'articule en deux temps. Les matinées sont consacrées à l'apprentissage et la gestion de la maladie et des traitements, mais aussi du quotidien, par le biais de différents ateliers (jeu ludique, atelier théâtre sur la communication, dessin,...). Les après-midis, sont de « vraies » vacances : VTT, tir à l'arc, escalade, ...

Les thèmes abordés ont été :
- mieux comprendre les MICI,
- la fatigue,
- ce qui a changé dans la famille depuis l'arrivée de la maladie,
- comment faire face à la douleur de son enfant ?
- connaître ses droits,
- où en est la recherche ?

Le tout entrecoupé de moment de détente et d'échanges informels bien appréciés de tous, jeunes et parents. Un bilan en fin de séjour a permis de constater que les familles repartaient plus informées et mieux armées pour faire face à la maladie au quotidien.

Malades de Crohn, de recto-colite hémorragique

Du Samedi 2 Août au Samedi 9 Août 2014

Tu as entre 12 et 17 ans ? un séjour a la montagne, ça t'intérêsse ?

STAGE ADO

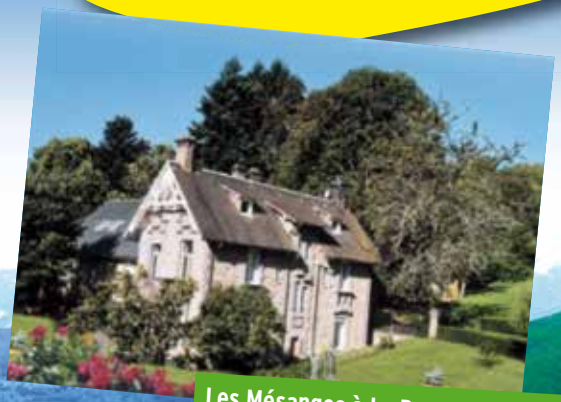
DOSSIERS D'INSCRIPTION
à retourner complet avant le **1er Mai 2014**
Contacter l'afa : 01 42 00 00 40
ou info-accueil@afa.asso.fr

Les matinées seront consacrées à des ateliers interactifs (jeux de rôles, atelier cuisine, théâtre,...), pour mieux connaître ta maladie.

Et les après-midis seront réservés à la détente : patinoire, VTT, équitation, ...

Les encadrants du stage sont tous concernés par les MICI

Tu peux venir avec ton frère, ta sœur, ton/ta cousin(e), ton/ta meilleur(e) ami(e) (12-17 ans) pour partager ton quotidien, le temps du stage



Les Mésanges à La Bourboule (63)

Informations pratiques : frais de participation au séjour : 300 € /ados**
(hébergement, repas, ateliers et activités, transport depuis Paris (train + car équipé de WC)
***** Aide financière possible auprès de l'assistante sociale de l'afa : 01 43 07 00 63***

afa
Vaincre les MICI

afa mag

RÉGIONS

afa
Vaincre les MICI

EDITO

A la veille des deuxièmes Etats Généraux des Malades de MICI (EGMM), tous les regards sont braqués sur ce grand rendez-vous associatif qui nous permettra de définir les axes d'actions prioritaires pour les prochaines années. Mais ce rendez-vous au sommet est aussi, et pour commencer, l'occasion de se retourner sur le chemin parcouru depuis ces 5 dernières années, depuis nos premiers EGMM. Les 10 problématiques prioritaires qui avaient alors émergé ont été la feuille de route qui nous a guidés jusqu'à aujourd'hui. Partout en France les délégations régionales de l'afa se sont saisies de ces 10 thématiques rassemblées dans notre Livre-propositions pour améliorer la vie des malades de MICI et de meurs proches.

Certaines problématiques, transversales, ont été portées unanimement dans toute la France. **« Venir à bout des tabous »** est ainsi un combat qui s'est notamment traduit par les opérations de visibilité autant que de levée de fonds dans le cadre de notre opération nationale « Montrons ce que nous avons dans le ventre ».

La problématique de l'**accessibilité des toilettes publiques** a également été largement portée par les délégués auprès de leurs élus locaux et notre 1ere Journée Mondiale des toilettes, le 19 novembre dernier, fut l'occasion de mettre un coup de projecteur sur les avancées obtenues.

D'autres thématiques, complexes, sont investies par certaines délégations en fonction des prédispositions régionales et des forces bénévoles en présence. Ainsi les formations pour les médecins généralistes et les pharmaciens – déjà menées à Mende et Grenoble, prochainement à Clermont-Ferrand ; ou les interventions auprès des médecins scolaires – dans les Rectorats d'Ile de France et de Toulouse ; sont autant de réponses en actes aux problématiques **« Réduire les délais de diagnostic »** et **« Eduquer l'école à la tolérance »**.

Alors que certaines propositions telles que **« Faire reconnaître l'expertise des malades »** sont désormais véritablement entendues avec la multiplication dans les CHU de France de programmes d'Education Thérapeutique du Patient intégrant nos Patients-Experts ; d'autres demeurent évidemment des combats de longue haleine telle que **l'amélioration des inégalités territoriales**. Mais déjà des projets pilotes se concrétisent telle que l'ouverture, après quatre ans de combat, d'un centre d'hospitalisation de jour à Mende qui permettra aux malades de MICI d'éviter de parcourir des kilomètres jusqu'à Montpellier pour faire leur perfusion de Rémicade. Les initiatives comme celles ci sont autant de pistes qui devront se modéliser.

Ainsi ces prochains Etat Généraux des Malades de MICI s'inscrivent ainsi dans la continuité d'un combat qui s'affine depuis plus de 30 ans, mobilisant toutes les forces vives de l'afa. Ils nous donneront un nouvel élan pour avancer de manière toujours plus efficiente dans le cadre de nos missions portées au quotidien : soutenir, représenter, agir !

Les pages suivantes, le site de l'afa (www.afa.asso.fr) et le site www.defimici.fr pour l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre » vous permettront de prendre connaissance de toute l'activité de l'afa en régions.

***Emilie Démery,** responsable des régions*

ALSACE

Nous l'avions déjà évoqué dans le dernier magazine, Véronique Reinbold, représentante régionale Alsace, est contrainte par son agenda personnel, mais elle souhaite mettre en place des actions d'information et de soutien pour les malades et proches de la région. Pour cela, elle recherche des bonnes volontés pour l'aider à mener à bien ces actions. Alors quelle que soit votre disponibilité, vous pouvez ponctuellement ou durablement aider votre cause. Nous avons la volonté d'informer et de soutenir les malades, de lever des fonds pour la recherche et de sensibiliser les professionnels de santé.

N'hésitez pas à nous rejoindre, de nombreux projets sont à monter car la région alsacienne est pleine d'un potentiel qui ne demande qu'à être exploité. Le CHU de Strasbourg souhaite travailler en collaboration avec l'afa afin de mettre en place des projets d'envergure, comme un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Les gastroentérologues libéraux aussi sont demandeurs et Véronique Reinbold a déjà participé à une réunion de travail pour discuter de la possibilité de mettre en place un programme d'Education Thérapeutique en ville.

Enfin les diététiciennes de la région ne manqueront plus de renseigner les malades sur les services proposés par l'afa suite à la journée de formation que nous avons organisé le 6 février dernier en partenariat avec l'AFDN. 50 diététiciennes, libérales, hospitalières et quelques étudiants en diététique, étaient présentes pour se former aux spécificités de l'alimentation avec une MICI auprès d'Alexandra Martin, diététicienne référente de l'afa. Véronique Reinbold est également intervenue lors de cette formation pour présenter l'afa, accompagnée d'un malade témoin, pour enrichir la vision des diététiciennes sur la vie d'un malade de MICI, ses contraintes, ses angoisses alimentaires.

La légendaire générosité des alsaciens fait également partie des atouts de la région… Chaque année des associations, partenaires de longue date, nous soutiennent : l'association « S' Naj un Baschtelstebel », l'association des donneurs de sang de Muespach, l'association Espoir…

Et de nouvelles associations, désireuses de se mobiliser à nos côtés viennent grossir les rangs de nos partenaires historiques. Déjà Véronique est en contact avec ces nouvelles associations, que ce soit un théâtre qui souhaite faire un don suite à des représentations ; un concert de Noël dont les bénéfices seront reversés à l'afa ; un club de tennis, qui souhaite organiser un tournoi au bénéfice de l'afa. **Solidarité et générosité seront au rendez-vous pour l'année 2014 en Alsace !**

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/alsace.html

Vos contacts dans la région :
Véronique Reinbold, représentante régionale, alsace@afa.asso.fr

AQUITAINE

En Gironde, en attendant de restructurer le département autour d'un nouveau délégué 33 (l'appel est lancé !), nous avons déjà le plaisir d'annoncer l'arrivée de notre nouvelle Relai Jeunes, Laura Mistretta, qui a organisé cet hiver à Bordeaux sa première rencontre conviviale pour les jeunes de 18 à 30 ans.
Si l'afa reste néanmoins très implantée dans le département c'est grâce à notre rôle actif dans le programme ETP du CHU de Bordeaux coordonné par Yvan Nicolas, cadre de santé et coordinateur du projet, qui a fait de l'afa un partenaire de la première heure !
Marion Rémazeilles et Denis Jean, Patients Experts afa, interviennent ainsi plusieurs fois par mois auprès des malades du département et partage leur expertise en ETP auprès des professionnels de santé. Ainsi au dernier semestre ils sont intervenus auprès des élèves infirmiers, des étudiants en DU/ETP et à la journée des stomisés organisée par les infirmières stomathérapeuthes de l'Aifeta.

En parallèle les services d'information et de soutien, mis en place il y a plus d'un an, continuent d'attirer à chaque édition de nouveaux participants. A commencer par **les ateliers cuisine animés par Elsa et Laetitia**, diététiciennes et bénévoles afa, un rendez-vous plébiscité par les adhérents de l'afa. Et les **séances de sophrologie proposées par Laetitia Carrère,** sophrologue à Bordeaux, qui aborde différentes techniques de relaxation pour mieux gérer fatigue, douleurs et stress au quotidien.

De son côté, dans les Pyrénées Atlantiques, Madeleine Duboé, a fini l'année 2013 et commencé l'année 2014 sur deux événements phares, l'un adressé au grand public, l'autre aux malades, proches et professionnels de santé.
Ainsi en novembre dernier, la Féminine de Pau, grande course organisée par Denis Badie, sur laquelle Madeleine travaille pour la 2ème année consécutive, a permis de collecter 5 200 euros à l'afa qui ont été complétés par les 300 euros de la tombola organisée par l'Union sportive des écoles primaires. « Jamais elles n'avaient été aussi nombreuses : les 2 422 coureuses et marcheuses ont éclairé de leur sourire et leur bonne humeur un dimanche gris et frisquet » tel était le titre de La République des Pyrénées qui résume bien l'ambiance de cette course solidaire et festive. Une opportunité de sensibiliser le plus grand nombre avec notamment le soutien Carole Bouzidi, championne d'Europe de Kayak et ambassadrice de l'afa 64, qui a couru aux couleurs de l'afa.

Puis en janvier, place à l'information avec la conférence-débat sur « le quotidien avec une MICI » au CH de Pau. C'est avec l'appui du Centre Hospitalier que Madeleine Duboé organisait cette conférence qui faisait intervenir le Dr Barbara Bonnefoy, gastroentérologue de l'Hôpital François Mitterand à Pau et le Dr David Laharie, responsable de l'unité de

gastroentérologie à l'Hôpital Haut-Lévêque à Pessac. Ensemble, ils ont pu donner des informations clés sur la gestion du quotidien avec une MICI – sans tabac, avec des traitements, en contrôlant son stress et en ré-apprivoisant son alimentation... L'échange entre les participants et les intervenants s'est poursuivi autour du goûter offert par l'Hôpital. Merci aux bénévoles de l'afa 64 qui ont permis de coordonner l'arrivée des participants des 3 départements voisins.

Entre ces deux grands rendez-vous, la délégation 64 a vécu au rythme soutenu de ses activités habituelles telles que les MICI Kawa, mais aussi des nouveautés avec les séances de sophrologie animées par Patricia Matrassou, sophrologue. A noter que l'équipe de bénévole ne cesse de se renforcer et ainsi Virginie Masanaba, nouvelle recrue qui a déjà validé sa formation à l'écoute, a accompagné Madeleine Duboé au repas mensuel des Dames du Kiwanis Josette Celhay à Bayonne qui, pour la 5ème année consécutive, nous a remis les bénéfices de leur année soit 1 500€.

Dans le Lot-et-Garonne, la rentrée se fit sous le signe de l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre » avec 2 défis. Le bal country a rassemblé, cette année encore, près de 160 danseurs, pour une soirée solidaire, désormais attendue à Saint Hilaire... C'est en présence de Pierre Delouvrié, maire de St-Hilaire, Christian Gaujean, président du western Dance de Roquefort et les bénévoles que l'afa s'est vue remettre les bénéfices de la soirée soit près de 1000 euros. Quelques semaines plus tard, la multi rando « La Passageoise » s'est déroulée aux couleurs de l'afa avec l'opération : « une barquette de fraises, contre un don » !

Quelques semaines plus tard la projection du film « Un Mont Blanc pour y croire » dans la salle des illustres à Agen a représenté le grand moment d'émotion et d'information du second semestre 2013. Le professeur Zerbib du CHU de Bordeaux et les docteurs Cazals et Bord, gastro-entérologues à la clinique St-Hilaire d'Agen étaient présents pour répondre aux nombreuses questions la salle lors du débat animé par Dino Milani. Un grand merci à ces trois praticiens qui ont pu lever, autant que faire se peut, le voile sur ces pathologies complexes, et à l'équipe de bénévoles du 47.

Enfin l'année 2013 c'est finie en fanfare pour la délégation 47 avec l'aboutissement d'un projet qui tenait particulièrement à cœur de toute l'équipe : la sortie du CD avec la chanson «Vivre mieux» composée par Rebecca Gisserot et Didier Fornt-Torrès spécialement pour les malades de MICI et offert à l'afa. La fédération Groupama Lot-et-Garonne a financé la fabrication des 1000 CD qui serviront de support de communication pour faire connaître l'existence des MICI et de l'afa. La Fédération a par la suite organisé une réception avec l'équipe afa 47 pour fêter cette réussite et annoncer la suite de ce partenariat pour 2014 car loin de s'arrêter en si bon chemin, les bénévoles de l'afa seront invités à intervenir lors des assemblées générales de Groupama, soit 9 réunions entre les mois de mars et avril pour parler des MICI et promouvoir la chanson « Vivre mieux », **et en clôture le 18 avril prochain, un concert (voir agenda) !**

AGENDA

AGENDA 47

• Samedi 29 mars : MICI kawa à Marmande à 10 h, salle des fêtes des Harcellus

• Vendredi 18 avril : Concert organisé par le VC du Passage, - Centre culturel du Passage d'Agen

• Dimanche 11 mai : RANDO pédestre « Solidaire » à Cardonnet : (date à confirmer), frais de participation de 2 € reversés à l'afa.

• Samedi 28 juin : MICI kawa à 10 h au Café FOY - Boulevard du Général de Gaulle à Agen

AGENDA 64 :

• Samedi 15 mars : 14h30-18h, MICI Kawa à la Maison pour tous à Anglet

• Samedi 29 mars de 11h à 12h, atelier cuisine en présence du Dr. Berthélémy, suivi d'un repas convivial. Confirmation du lieu après inscription. Inscription avant le 26 mars.

• Samedi 26 avril : 14h30-17h MICI kawa au Ciapa à Pau

AGENDA 33

• Séances d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) au CHU de Bordeaux - Hôpital St-André. Informations et inscriptions, auprès de l'équipe ETP : edu-mici.sa@chu-bordeaux.fr / 05 57 82 17 15 (du lundi au vendredi de 7h à 19h)

• Séances de sophrologie : Laetitia Carrere, sophrologue, vous propose des séances de sophrologie dans son cabinet à Bordeaux. Infos pratiques : 10€ les 10 premières séances pour les adhérents de l'afa. Renseignements et inscription auprès de Laetitia Carrere : 06 81 69 38 58

• Atelier cuisine : samedi 12 avril de 10h30 à 12h30, 1 route de Leognan à Villenave d'Ornon Informations et inscriptions auprès d'Elsa Fiszbin : elsafiszbin@live.fr

• DEFI-MICI VTT/Canoë : qui rassemblera malades, proches et soignants d'Aquitaine ! Samedi 10 mai entre les lacs de Lacanau et Carcan (33). Renseignements : Denis Jean : 06 34 28 02 36

AGENDA 24

Permanence d'accueil et d'information : A la Maison des usagers de l'hôpital de Périgueux (24) tous les premiers lundis du mois de 10h à 12h

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/aquitaine.html

Vos contacts dans la région :

- Marie-Thérèse Marraud, déléguée 47, afa47@afa.asso.fr
- Madeleine Duboé, déléguée 64, afa64@afa.asso.fr
- Yves Thouvenin, délégué 24, afa24@afa.asso.fr
- Laura Mistretta, Relai jeunes : relaijeunes.aquitaine@afa.asso.fr

AUVERGNE

Dans la région Auvergne, les années se suivent avec une équipe de bénévoles très actifs, mais elles ne se ressemblent pas… En effet, l'afa Auvergne est omniprésente sur le terrain, mais l'équipe de bénévoles auvergnate est loin de s'en contenter et continue de s'investir dans de nouvelles actions.

Dans le Puy de Dôme, Marie-Noëlle Charbonnier et son équipe assure une présence continue de l'afa auprès des malades et de leurs proches deux après-midi par mois lors des permanences d'information et d'écoute de Clermont-Ferrand. **De son côté, dans l'Allier, la permanence de Maryline Sergere, à Saint Pourçain-sur-Sioule,** a pleinement pris son envol, notamment grâce à la presse locale qui ne manque pas de relayer toutes les permanences afa de la région.

Les forums des associations de la rentrée sont aussi un moment privilégié pour rencontrer les malades ou leurs proches, c'est le constat qu'a fait Maryline, après avoir tenu son 1er stand d'information au forum de Saint Pourçain. Même son de cloche pour Marie Noëlle dans le Puy de Dôme qui a pu rencontrer des malades qui ne fréquentent pas l'hôpital ni nos permanences. Des échanges nécessaires où les bénévoles ont pu découvrir que nombre de malades ignorent la nécessité d'un suivi régulier par un gastroentérologue, en plus de leur médecin généraliste.

Cette mission essentielle d'information se fait aussi en direction des professionnels de santé, et c'est dans cet objectif que l'afa prépare une soirée d'information en partenariat avec la CPAM Puy de Dôme. Cette soirée à destination des pédiatres, médecins généralistes et aussi des gastroentérologues, va aborder tous les aspects spécifiques des MICI : du diagnostic aux manifestations extradigestives.
Quant à la mobilisation, elle ne cesse de croître dans la région avec des actions solidaires comme les représentations biannuelles de théâtre, qui sont toujours un franc succès, et Esther, talentueuse danseuse professionnelle et malade de MICI, qui nous offre chaque année une représentation de son spectacle. En 2014 Esther et sa troupe se rendent en Haute Loire… ! **Et déjà la délégation Auvergne est à pied d'œuvre sur l'organisation de la 2ème « Journée MICI »** le 27 septembre à Châtel-Guyon. Cette journée s'articulera autour d'un MICI kawa l'après-midi à la Station thermale, suivi d'une soirée théâtre avec une représentation de la troupe « Les 3 coups » du CMCAS des agents EDF-GDF du Puy de Dôme et de Haute Loire (voir agenda).
Tous ces projets ambitieux menés dans la bonne humeur, ne cessent d'attirer à nous de nouveaux bénévoles,… qui proposent de nouveaux projets, qui… C'est le cercle vertueux de la délégation Auvergne !

AGENDA

HAUTE LOIRE

• Samedi 8 mars à 20h30 : Cabaret (spectacle de danse) à la salle polyvalente de Saint Hilaire.
• Samedi 15 mars à 20h30 : Soirée théâtre à la salle du Château à Pont-du-Château. La troupe de théâtre « Lâche pas la rampe » interprétera « Le voyage » de Gérard Aubert. Entrée : 8 euros.

PUY DE DÔME

• Samedi 14 juin à 14h30 : MICI kawa à la salle Victor Hugo - (à côté de la médiathèque) à Clermont-Ferrand (à côté d'Auchan Nord – Parking gratuit)
• Samedi 5 juillet (14h - 19h) et dimanche 6 juillet (10h - 18h) : Stand d'information à La Cyclo Les Copains à Ambert. Si vous souhaitez participer à la course, retrouvez toutes les informations sur le www.cyclolescopains.fr
• Samedi 27 septembre : Journée MICI à Châtel-Guyon. A 14h30 : MICI Kawa à la station thermale. A 20h30 : Soirée théâtre à la salle des fêtes. Entrée : 9 euros.
• Permanence hospitalière, tous les deuxièmes mercredis du mois de 14h à 16h : 12 mars, 9 avril, 14 mai et 11 juin. Au kiosque des associations, CHU Estaing - 1 Place Lucie Aubrac à Clermont-Ferrand.
• Permanence d'information et d'écoute, tous les quatrièmes mardis du mois de 15h à 17h : 25 mars, 22 avril, 27 mai et 24 juin. Au Pôle République, entrée A – salle de restauration du personnel (à l'intérieur de la cafétéria) - 105 Avenue de la République à Clermont-Ferrand.
• Permanence d'information et d'écoute, tous les premiers samedis du mois, de 10h à 12h : 5 avril, 3 mai et 7 juin, A la salle des Echevins (derrière la mairie) à Saint Pourçain sur Sioule.

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/auvergne.html

Vos contacts dans la région :
• Marie-Noëlle Charbonnier, représentante régionale, auvergne@afa.asso.fr
• Pascal Gaudriault, délégué 43, afa43@afa.asso.fr
• Maryline Sergere, délégué 03, afa03@afa.asso.fr

BOURGOGNE

L'afa recherche de nouveaux bénévoles en Bourgogne pour relancer les activités de la délégation. Une projection-débat du film « Un Mont Blanc pour y croire » est prévue au 1er semestre 2014 : l'occasion idéale pour faire ses premiers pas de bénévoles, si vous êtes intéressé n'hésitez pas à nous contacter. Quelle que soit votre disponibilité, vous pouvez ponctuellement ou durablement aider notre cause.

Dans la région nous pouvons compter sur l'association Iléo 58 qui se mobilise aux côtés de l'afa depuis plusieurs années pour faire connaitre les MICI et lever des fonds pour la recherche.

En 2013, après leur 2ème Gentlemen du Tour Nivernais Morvan (course en duo), ils ont organisé le 21 décembre dernier leur 7ème Tournoi Futsal à Coulanges les Nevers.

C'est grâce à ces actions Benoit FAVROLT, Président ILEO 58, a pu remettre un chèque de 2000 euros à l'afa, pour l'année 2013, en présence de François Blanchardon, trésorier de l'afa. Un grand merci à eux.

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/bourgogne.html

Si vous êtes intéressé pour mener des actions bénévoles dans la région : contactez Emilie Démery : afaregions@afa.asso.fr

BRETAGNE

En Ille-et-Vilaine, la projection du film « Un Mont Blanc pour y croire » du 12 septembre dernier qu'Anne Marie Duguet a organisée en partenariat avec la ville de Rennes, permit de relancer l'activité dans le département. Le public venu en nombre a pu échanger avec les professeurs Bretagne et Siproudhis et rencontrer Eric Balez, héro de la cordée en présence de Chantal Dufresne, présidente de l'afa et Emilie Démery, Responsable des Régions.
Suite à cet événement a émergé un groupe de bénévoles prêts à s'investir dans des missions d'information et soutien, **nous souhaitons la bienvenue à ce groupe qui sera animé par Sylvie Monboussin, nouvelle déléguée afa 35** et qui pourra compter sur l'appui de Monique Guiguer, qui a rempli il y a quelques années cette fonction. C'est pleine de motivation que l'équipe s'attelle déjà à implanter l'afa dans le département que ce soit auprès des malades et proches en organisant un MICI kawa au premier semestre ou auprès des professionnels de santé avec une formation des infirmières scolaires du privé. Surveillez l'agenda de la région afin de rester informé.

Dans le Morbihan, c'est l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), qui était au cœur de l'attention au second semestre. Depuis plus d'un an Anne Marie Duguet et David Monnier, Patient Expert afa, travaillent en étroite collaboration avec le Dr Valérie Bicheler, gastroentérologue et le Dr Laurence Gaillard, médecin coordinateur ETP, à la mise en œuvre d'un programme d'ETP au **C.H.B.A. de Vannes.** La 1ère séance d'ETP devrait avoir lieu au 1er semestre 2014.
En parallèle les rencontres habituelles ont suivi leur cours : **visibilité** avec un stand tenu au forum des associations de Lorient avec l'aide d'Irène et de David ; **écoute et soutien** à travers les permanences au C.H.B.S. de Lorient ; **information plus spécifique** avec un MICI Discuss' sur le thème « relaxation et MICI » le 30 novembre dernier en présence de Mme Bricet, relaxologue, et **rencontres Inter-associatives** avec les « Jeudis des associations », soutenus par la direction du C.H.B.S. de Lorient. Déjà, les thématiques pour l'année 2014 sont définies et nous espérons que des associations sportives ou culturelles répondent enfin à notre appel à mobilisation pour l'édition 2014 de « Montrons ce que nous avons dans le ventre ».

Dans le Finistère, cet appel a été entendu car pour la 2ème année consécutive, Mr et Mme Barazer ont organisé le 28 septembre dernier une course semi nocturne avec le Club Pac-Mac et le soutien de la commune de Plouzané et qui a réuni nombre de participants sensibilisés à notre cause.

Pour aller plus loin dans ce département et pouvoir mettre en place des actions d'information et de soutien, nous recherchons des bénévoles. Chacun peut apporter sa pierre à l'édifice...

Les actions de visibilité ont été à l'honneur dans les Côtes d'Armor également. Et le 17 janvier dernier les organisateurs du Frout'nature ont remis à Michèle François les 500 euros de bénéfices de l'édition 2013, en présence du maire de Saint Agathon et ses élus, de Mr Boutin, président du comité d'animations de Saint Agathon ainsi que des journalistes. Rendez-vous est pris déjà pour l'édition 2014 ! (voir agenda). Merci à Brigitte Le Guenic, Noella Bertrand et Jean-Marie.

La journée mondiale des toilettes qui a lieu tous les 19 novembre, a mobilisé cette année, tant la délégation des Côtes d'Armor, que celle du Morbihan. Michèle François a mené un travail de fond qui aboutira, fin juin 2014, à la signature d'une convention toilettes tripartie avec Monsieur Christian Troadec Maire de Carhaix, le président du syndicat des Hôteliers restaurateurs du Finistère et l'afa.
Les communes d'Auray et Quimperlé ont réagi à notre courrier national en contactant Anne Marie pour lui remettre la liste des toilettes de leur ville afin de renseigner notre application afaMICI qui géo-localise les toilettes à proximité. Le travail de la délégation continue et des rencontres ont eu lieu avec les mairies de Pontivy, de Lorient et Vannes pour approfondir et finaliser une participation concrète à ce projet. Des conventions sont en bonne voie d'être signées en 2014.

AGENDA

AGENDA 56

• Journée Frout'nature : Dimanche 1er juin 2014 à 9h à la salle des sports de Saint Agathon

• Les soirées théâtrales «Les Baladins» de Plouguernevel : Vendredi 14 mars à 20h30, samedi 15 mars à 20h30 et dimanche16 mars à 14h à la salle des fêtes de Plouguernevel
Puis vendredi 21 mars à 20h30, samedi 22 mars à 20h30 et dimanche 23 mars 2014 14h à la salle des fêtes de Plouguernevel

AGENDA 29

• Conférence débat sur le thème « Diagnostic, thérapie, chirurgie et diététique dans les MICI » : samedi 12 avril à 14h à la salle des halles, rue des Droits de l'homme 29270 Carhaix (près de l'église catholique ouverture des portes à 13h15)

AGENDA 56

• Permanence hospitalière au C.H.B.S. Le Scorff à Lorient - Bureau des Usagers, couloir Porte D - de 14h30 à 16h30, le 1er lundi de chaque mois. Prochaine date : lundi 7 avril

• MICI Discuss' « Enfants, MICI et scolarité » : le vendredi 11 avril à 20h au Palais des Congrès de Vannes. Avec un Gastro Pédiatre du C.H.B.A., d'un Médecin Conseil de l'Académie Nationale de Vannes.

AGENDA 35

Mici Kawa à Rennes

• Le 29 mars : 14h30 à 17h30 Mairie quartier Bréquigny-sud gare

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/bretagne.html

Vos contacts dans la région :

• Michèle François, déléguée 22, afa22@afa.asso.fr
• Anne-Marie Duguet, déléguée 56, afa56@afa.asso.fr
• Sylvie Monboussin, déléguée 35, afa35@afa.asso.fr

CENTRE

Comme partout en France, **« Montrons ce que nous avons dans le ventre » était le mot d'ordre** de la région Centre pour le 2ème semestre 2013. La mobilisation a commencé en octobre dans le Loir-et-Cher avec une randonnée pédestre pour s'achever, fin décembre, sur un marché de Noël en Eure-et-Loir.

Ainsi à Chissay-en-Touraine, pour la 2ème année consécutive, se tenait la randonnée des lavoirs et polissoirs organisée par le club de gym et le comité d'animation de Chissay-en-Touraine. 170 participants de tout âge se sont présentés au départ de cette randonnée solidaire où Evelyne Derieppe et Laurent Lubineau tenaient un stand d'information pour apporter des réponses aux participants, curieux de comprendre la cause pour laquelle ils marchaient. Plus de 800 euros ont pu être reversés à l'afa grâce à ce défi !

Quelques semaines plus tard, c'est dans un esprit festif, que s'est tenu le marché de Noël organisé par l'association Natali Ardeco à Thimert-Gâtelles, où Sylvie Daguet tenait un stand de produits du terroir au bénéfice de l'afa. « Cela a été un vif succès ! Les informations sur l'afa sont parties comme des petits pains ! J'ai fait beaucoup de rencontres et j'ai discuté avec des personnes qui étaient touchées par une MICI de près ou de loin et qui ne connaissaient pas forcément l'afa » commente Sylvie.

En Indre-et-Loire, la rentrée donnait également toute sa place aux missions d'information et de soutien aux malades et proches avec, le 3 octobre dernier, la conférence-débats organisée par Laurent Lubineau à Tours. Les Docteurs Picon et Aubourg, CHRU DE Trousseau, sont intervenus tour à tour sur « Les enjeux et les risques des traitements existants » et « Les nouvelles stratégies thérapeutiques » avant que Mme Fauguet, diététicienne, conclue sur le rôle de l'alimentation dans une MICI et les comportements à adopter selon les stades de la maladie (poussées, rémission...). Un programme riche qui a attiré un public nombreux. Nous souhaitons remercier les intervenants pour leur disponibilité et leur investissement à nos côtés.

En parallèle, Laurent Lubineau garde en fil rouge le projet de mettre en place l'éducation thérapeutique du patient (ETP) au sein du CHU de Tours (Cf. afa mag de septembre 2013). Ce service permettra aux malades, à travers des séances individuelles et/ou collectives de remobiliser leurs propres ressources pour mieux vivre avec leur maladie, leur traitement, dans leur quotidien,... Affaire à suivre donc.

En Eure-et-Loir, Sylvie travaille elle aussi à l'implantation de l'afa au sein du CH de Dreux. La permanence d'écoute et d'information mensuelle qu'elle va mettre en place d'ici mars – avril 2014 dans le service de gastroentérologie, va représenter une première pierre à l'édifice du projet ETP du Docteur Cuillerier, gastroentérologue.

En effet cette permanence aura pour spécificité d'être tenue en **binôme par Sylvie, en tant que bénévole écoutante de l'afa et une infirmière du service qui pourra compléter avec un regard plus technique.** L'expérimentation de ce binôme « afa-soignant » préfigurera la mise en place future de l'ETP dans le service : un programme pensé sur des bases prometteuses. En effet le Dr Cuillerier souhaite créer une « Fédération médico-chirurgicale de pathologies digestives » pour initier un projet global inter-service d'ETP qui fédérera un groupe de personnes (services gastroentérologie mais aussi rhumatologie, hépatologie, chirurgie..) qui veulent travailler ensemble sur l'ETP. Afin d'optimiser ce travail de fond, le CH de Dreux travaille aussi avec le CHU de Rouen (avis médical, informations, etc).

Dans le Loiret, Evelyne Derriepe qui peut désormais compter sur un nouveau bénévole formé à l'écoute, Laurent Marc, a elle aussi commencé des démarches avec le CHR d'Orléans pour implanter l'afa en son sein. A suivre..

La délégation Centre, qui est décidemment sur tous les fronts, s'attèle à un autre projet ambitieux : le projet « Accessibilité Toilettes » qui est particulièrement mis en lumière depuis la 1ere participation de l'afa à la Journée Mondiale des toilettes, le 19 novembre. Ainsi Laurent Lubineau souhaite démarcher les commerçants du département afin de les sensibiliser à cette problématique pour les convaincre de mettre leurs toilettes à disposition des malades porteurs de la carte urgence toilettes et ainsi alimenter notre appli afaMICI qui répertorie les toilettes à proximité quand on est géo-localisé. De son côté rendez-vous est déjà pris pour Sylvie Daguet auprès de la Commission d'accessibilité de la Mairie de Dreux pour présenter le projet toilettes (Cf. quoi de neuf à l'afa).

AGENDA

EURE ET LOIRE

• Projet d'un MICI DISCUSS au 1er semestre sur le thème : « Alimentation, vaincre ses peurs » avec Dorothée LAUVAUX,

INDRE ET LOIRE

• Jeudi 20 mars à 19h : Atelier découverte sophrologie Avec Beatrice Bruyère, sophrologue : explications et initiation
• Jeudi 17 avril : MICI Kawa
• Jeudi 19 juin : MICI Discuss avec l'intervention d'un spécialiste MICI

LOIRET

• Jeudi 10 avrils 18h à 20 h MiCI Discuss avec une diètèticienne Maison des Associations d'Orléans.

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/centre.html

Vos contacts dans la région :
• Evelyne Derieppe, représentante régionale, centre@afa.asso.fr
• Sylvie Daguet, déléguée 28 : afa28@afa.asso.fr
• Laurent Lubineau, délégué 37 : afa37@afa.asso.fr

CHAMPAGNE ARDENNES

Comme annoncé depuis plus d'un an Denis Faucheron, représentant régional se prépare à passer le flambeau. Nous espérons trouver des délégués dans chacun des 4 départements pour prendre la suite. **En attendant et avant de prendre sa « retraite » de bénévole Denis accompagne Jean Claude,** nouveau bénévole, **dans l'organisation d'une projection-débat du film « Un Mont Blanc pour y croire » jeudi 24 avril dans les Ardennes.**

Une première action motivante pour **Jean Claude,** qui a pu découvrir l'afa en participant au « Panel des citoyens » groupe de réflexion qui a travaillé sur la préparation des prochains Etats Généraux des malades (EGMM).

La projection sera suivie d'un débat avec un gastroentérologue de l'Hôpital Manchester de Charleville-Mézières et le Dr Christophe Hirschauer, gastroentérologue à Charleville-Mézières.
Nous espérons que cette action sera l'occasion de mobiliser de nouveaux bénévoles autour de Jean Claude afin de poursuivre l'implantation de l'afa dans le département.
Au 2nd semestre 2013 une conférence débat est en prévision à Reims. Si vous souhaitez nous aider sur cet événement, ou sur toute autre action bénévole dans la région, n'hésitez pas à contacter Emilie Démery.

AGENDA

• Projection-débat du film « Un Mont Blanc pour y croire » : Jeudi 24 avril en soirée au centre culturel de Nouzonville, lieu à venir. Inscription auprès de Jean-Claude : jc.paul@afa.asso.fr

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/champagne-ardenne.html

Votre contact dans la région :
• Denis Faucheron, représentant régional, champagne@afa.asso.fr

DOM

En Guadeloupe, l'année 2013 s'est cloturée sur un grand moment d'information, avec le congrès de gastroentérologie de Guadeloupe, où Christelle Pfister, déléguée départementale, était présente. C'est à la suite de cette journée riche en informations, avec l'intervention de gastroentérologues de nombreux centres hospitaliers de Guadeloupe et d'îles alentours et notamment l'intervention des docteurs Bonaz et Faucheron, du CHU de Grenoble, que Christelle est intervenue. Elle a ainsi pu, dans un 1er temps, témoigner de son parcours et son expérience en tant que malade, avant de présenter l'afa, ses missions et ses services. Une journée satisfaisante puisque parmi les médecins présents, plusieurs sont allés à la rencontre de Christelle afin d'obtenir plus d'informations avant de lui assurer qu'ils orienteraient maintenant les malades vers l'afa.

En Guyane, c'est dans le cadre de la Journée Mondiale des Toilettes (voir article Quoi de neuf à l'afa), que Jean Philippe Bigot, délégué départemental, s'est attelé à mettre en place une rencontre avec Mme Chantal Berthelot, députée de la 2ème circonscription de la Guyane, qu'il avait déjà rencontrée et sensibilisée à notre cause lors de la Journée Mondiale des MICI. Si à la suite de cette rencontre avec Mme Berthelot, un courrier devait être envoyé au président de l'association des maires de Guyane, pour le sensibiliser sur la problématique des toilettes publiques, c'est finalement l'initiative de poser une question au gouvernement sur cette problématique qui a été retenue. Ainsi, une question au gouvernement sera prochainement posée à Mme Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, qui devrait être tenue d'y répondre. Affaire à suivre...
Il a également contacté la mairie de Kourou, même si pour le moment, la demande est restée sans suite, mais Jean Philippe ne baisse pas les bras, car cette journée mondiale des toilettes a lieu tous les ans, l'occasion donc de reconduire l'action l'année prochaine.
Puis, le 27 novembre dernier Jean Philippe, accompagné par le Dr Crépeau, gastroentérologue au CH de Cayenne, passait à nouveau sur la radio locale Guyane 1ère dans l'émission « Point d'interrogation », très écoutée en Guyane. Ensemble, ils ont ainsi pu présenter l'afa et les services qu'elle propose et sensibiliser le grand public aux problématiques rencontrées au quotidien par les malades de MICI.

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/dom.html

Vos contacts dans les DOM :
- Valérie Carrasco, déléguée départementale La Réunion : lareunion@afa.asso.fr
- Christelle Pfister, déléguée départementale Guadeloupe, guadeloupe@afa.asso.fr
- Jean-philippe Bigot, délégué départemental Guyane, guyane@afa.asso.fr

FRANCHE-COMTÉ

Le second semestre 2014 en Franche Comté s'est déroulé au rythme des défis de l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre ». Dans la région, l'équipe de bénévoles de Stéphane Hovaere, a tout particulièrement mis l'accent sur la sensibilisation du grand public à l'existence des MICI et des services que propose l'afa.
C'est dès la rentrée de septembre que l'équipe s'est attelée à cette mission d'information et de sensibilisation. Grâce à l'aide de l'Agence Régionale de Santé (A.R.S.), le 17 Septembre 2013 les bénévoles ont tenu un stand dans l'enceinte du CH de Lons-le-Saunier. Destinés en premier lieu aux malades et proches, ces stands tenus

au sein des hôpitaux sont l'occasion à la fois de sensibiliser un public bien plus large à l'existence des MICI, et de collecter des fonds pour financer la recherche médicale grâce à la vente de gourmandises confectionnées par les bénévoles.

Même objectif, autre contexte, l'afa Franche Comté a ensuite tenu un stand d'information lors du 1er forum des associations dans la Préfecture du Jura. Puis quelques semaines plus tard dans le CHU du Belfort : « Pari réussi à Belfort : le stand a été très fréquenté, essentiellement par des personnes venues visiter leurs proches hospitalisés, mais aussi des malades venus exprès pour nous rencontrer et savoir : comment mieux gérer leur MICI, être aidé, rencontrer d'autres malades... ? » nous explique Stéphane. La fréquentation a été d'autant plus élevée que l'Est Républicain avait réalisé un bel article pour annoncer notre présence au CHU. Merci à

l'équipe de bénévoles qui n'a pas ménagé ses efforts, la mission d'information a été menée avec succès et même avec brio !

Dans sa lancée pour « inaugurer » de nouveaux événements dans la ville de Belfort, l'équipe avait planifié le tout premier café-débat (ou MICI kawa) à la suite du stand d'information. C'est donc le jour-même qu'un groupe de paroles, composé de malades et de bénévoles de l'afa, s'est réuni au centre ville, à l'hôtel-restaurant « Le Saint-Christophe » pour échanger sur les problématiques de vie quotidienne avec une MICI. L'occasion aussi pour les participants d'apporter des solutions à travers des petits trucs et astuces propres à chacun.

Forts de cette 1ère expérience positive, les bénévoles ont renouvelé ce format stand/café débat, les 15 et 16 février derniers. Cette fois, c'est au CH de Montbéliard qu'ils se sont rendus pour tenir un stand d'information tout l'après-midi avant de proposer le format convivial des café-débat le lendemain dans la matinée.

Si les bénévoles ont travaillé ensemble et réussi à mettre en place tous ces événements qui ont connu un succès certain, il y a cependant eu quelques déceptions suite à l'annulation des concerts prévus par Julia Guillen et la chorale Chœur de Loue due à des problèmes de salles. Cependant déterminés à « montrer ce qu'ils ont dans le ventre », les bénévoles n'ont pas dit leur dernier mot et ces événements devraient finalement se concrétiser lors de l'opération « Montrons » de 2014 !

Plusieurs projets vont donc mobiliser leurs énergies, comme c'est le cas pour Stéphane Hovaere, qui s'attèle depuis plusieurs mois à organiser **la conférence-débat sur les MICI qui se tiendra le 29 mars prochain à Besançon en présence de spécialistes MICI du CHU Minjoz à Besançon et du CHBM à Belfort** qui interviendront sur diverses thématiques et répondront à vos questions (voir agenda).

Enfin, en ce début d'année chargée, un projet d'envergure est également au programme de l'équipe Franche Comté et rejoint un projet initié en 2013 au niveau national : le projet toilettes (voir article Quoi de neuf à l'afa). L'équipe est désireuse de s'investir sur ce projet qui permet, grâce à la mobilisation de tous, d'améliorer l'accessibilité aux toilettes pour les malades de MICI.

AGENDA

• Samedi 29 mars à 15h : Conférence-débats à la nouvelle Faculté de Médecine (UFR S.M.P.), site « Hauts de Chazal », Rue Ambroise Paré, Amphi E16 à Besançon, suivie d'un pot amical Entrée libre. Inscription obligatoire (au plus tard avant le Samedi 22 Mars), auprès de Stéphane HOVAERE au 03.84.24.09.82. ou franchecomte@afa.asso.fr

• Samedi 26 Avril à 15h : Café-débat à Besançon ou à Montbéliard (lieu à préciser)
Plus d'informations auprès de votre représentant régional Stéphane HOVAERE au 03.84.24.09.82.ou franchecomte@afa.asso.fr

• Samedi 28 Juin à 12h30 : Pique nique champêtre à proximité de Besançon, dans la forêt de Chailluz. En cas d'intempéries, ce rdv sera reporté ou transformé en café-débat.
Informations et réservation (obligatoire) avant le Vendredi 27 Juin

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/franche-comte.html

Votre contact dans la région :
• Stéphane Hovaere, représentant régional : franchecomte@afa.asso.fr

ÎLE-DE-FRANCE

En IDF le second semestre a vu le plein avènement de nos programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sous l'impulsion de Corinne Devos, Référente écoute, ETP et soutien, qui coordonne les bénévoles écoutants en IDF et notamment l'intégration de l'afa dans les programmes d'ETP qui se mettent en place dans les CHU et cliniques de la région.

Première étape : la mise en place d'un programme ETP à l'hôpital Saint-Antoine dans le service de rhumato du Pr Berenbaum qui nous prête sa propre salle ETP et avec le soutien du Dr Beauvais, rhumato, et du Pr Cosnes, gastroentérologue.
Ce programme se faisant sous la forme d'ateliers collectifs co-animés par un binôme de patients-experts, bénévoles de l'afa, présente **une réelle complémentarité du programme de coaching santé API-MICI (Accompagnement Personnalisé Individuel) qui propose depuis 5 ans au sein dans la Maison des MICI** des séances individuelles animées par un Patient-Expert.
Les ateliers ETP de Saint Antoine ont donc démarré en septembre sur un rythme mensuel. Réservés aux malades diagnostiqués, quelle que soit l'ancienneté du diagnostic, et adhérents de l'afa, ils sont l'occasion d'aborder, avec ou sans professionnel de santé ressource, les grands thèmes du quotidien avec une MICI. Les premiers ateliers (« Comment gérer mon traitement » ; « Comment gérer ma fatigue » ; « Comment gérer ma douleur », « Ma MICI, j'en parle ou pas ? » ; « MICI et vie sentimentale » ; « MICI et vie professionnelle ») ont rassemblé chaque fois des groupes mixtes, de tout âge.
Pour assurer l'animation de ces séances nous pouvons compter sur une petite équipe de bénévoles expérimentés, formés à l'ETP, qui s'est agrandie avec l'arrivée de Juliette Cain au second semestre puis de Khadija Guyot qui a validé sa formation à la fin de l'année.

Mais nous devons encore renforcer cette équipe pour aller plus loin car nous sommes attendus sur de nouveaux projets ambitieux en 2014.

Parmi eux le programme d'ETP du service d'hépato-gastroentérologie et Endoscopie Digestive de l'hôpital Saint-Louis, initié par le Pr Matthieu Allez en collaboration avec l'afa attend l'autorisation de l'ARS pour un démarrage début 2014.
Ce programme se déroulera en séance individuelle et sera co-animé par un professionnel de santé de St Louis (médecin, infirmier, diététicien,...) et un patient-expert de l'afa. Il est **réservé aux malades de MICI** récemment diagnostiqués ou à un tournant de leur maladie (chirurgie, changement de traitement notamment), soignés sur l'hôpital Saint-Louis ou en dehors. « On peut souligner le volontarisme du Pr Allez et du Dr Clotilde Baudry, gastroentérologue ainsi que toute l'équipe ETP de St Louis, pour faire aboutir ce projet. » nous rapporte Corinne Devos.

Dans le 77, à la Clinique de Tournan, un programme d'ETP est également en train de prendre forme. Alors que Khadija Guyot et Nabil Kort ont déjà implanté l'afa dans les locaux avec une permanence d'écoute et d'information mensuelle, les concertations ont commencées avec l'équipe de la clinique pour mettre en place d'ici septembre 2014 un programme ETP dédié aux malades de MICI soignés à la Clinique ou ailleurs dans le département, voire les départements limitrophes. Ce programme serait co-animé par un professionnel de santé et un patient-expert de l'afa, à raison d'une journée par mois.

En parallèle des programmes ETP, l'écoute et l'orientation se pratiquent évidemment à La Maison des MICI, mais aussi **lors des permanences d'accueil en ville comme à Sartrouville** où Joelle Besse et Julie Salvain tiennent une permanence mensuelle complétée d'un atelier de sophrologie animé par Nadia Nafti, **ou à Massy** où Chantal Boudot et William Engelvin proposent la même formule « écoute – sophrologie ».
« On remarque une nette hausse des appels sur la ligne nationale d'information » nous rapporte Aurélie Clémenceau, chargée de l'accueil, ce que confirme Corinne Devos qui a vu aussi s'amplifier considérablement les entretiens d'écoute à La Maison des MICI. « Les principales demandes concernent les traitements et leurs

effets secondaires ; l'avenir ; la chirurgie ; la fatigue et la dégradation de l'état général ; l'alimentation ; les assurances et les droits au travail ».

Les vendredis du partage, grand rdv mensuel d'information à La Maison des MICI, ont aussi pour vocation d'apporter des réponses à ces questions (et à toutes les autres) de différentes manières : **le Tekawa** permet le partage d'expérience entre pair tandis que le MICI Discuss', animé par un binôme de patients-experts, permet au groupe de partager leurs savoirs, acquis et expérience sur le thème spécifique de la ***Soirée du Savoir***. Et enfin la Soirée du savoir donne la parole à un spécialiste des MICI pour apporter connaissances et explications sur les thèmes fondamentaux de la vie avec une MICI. Ainsi pour le second semestre 2013 et début 2014, les thèmes traités furent : « MICI et Suivi, bien comprendre les examens prescrits » par le Dr Cavicchi, gastroentérologue ; « MICI et Régimes, démêler le vrai du faux » par Alexandra Martin, diététicienne afa ; « MICI et Symptômes, les manifestations articulaires » par le Dr Catherine Beauvais, rhumatologue ; «MICI et Chirurgie» Par le Pr Yves Panis, chirurgien. Un beau bilan pour ces vendredis du partage qui ont réellement trouvé leur rythme de croisière : « La fréquentation en hausse des soirées du savoir, avec une proportion de plus en plus importante des jeunes, démontre le besoin permanent d'information et de validation de cette information auprès du professionnel de santé mais également auprès de ses pairs » résume Corinne Devos.

En dehors de La Maison des MICI, des événements d'information plus spécifiques sont organisés ponctuellement. Belle réussite pour la projection du film « Un Mont-Blanc pour y Croire » organisée le 16 novembre dernier à Argenteuil par Nadia Nafti en partenariat avec la Mairie. Cette projection suivie d'un débat avec le Dr Michel Trousset, gastroentérologue au CH d'Argenteuil, fut l'occasion de se rapprocher tant des malades et proches

que des professionnels de santé et les institutionnels du Val-d'Oise.

Et comme partout en France nous pouvons compter dans la région sur la mobilisation d'associations partenaires pour faire parler des MICI et lever des fonds pour la recherche pendant l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre ». Nous tirons tout particulièrement notre chapeau à Bernard Nellec qui a mené à bien la 8ème édition de son *Marathon de Delphine !* Chantal Boudot qui y représentait l'afa a rapporté avoir passé une journée associative mémorable ! Mêmes échos pour le concert Chants du Monde organisé par Marianne Griselain en décembre avec les chœurs "Ceux qui Chantent Debout", et "Le Petit Canon".

Enfin les jeunes d'Ile de France **bénéficient du dynamisme des Relais jeunes IDF Lina Al Kichawi et Julie Salvain. Dernier événement en date pour inaugurer l'année 2014 en toute convivialité, une rencontre jeune a été organisée à La Maison des MICI** autour d'une galette des rois de saison. Une vingtaine de jeunes avaient répondu présents dans la bonne humeur, certain venant même de Normandie et du Pas de Calais !
Et rappelons pour clôturer que la convivialité n'est pas l'apanage du Groupe MICI-jeunes, puisque, ouverts à tous, les événements conviviaux se traduisent par des formules aussi diverses que le resto de Daniele, la permanence mensuelle de St Antoine pour les malades hospitalisés, l'apéro de Franck,...

AGENDA

• Permanence à la mairie Sartrouville : le lundi 10 mars et 12 mai sur RDV mercredi 9 avril et 11 juin suivi d'une séance de sophrologie.
• Permanence à Massy : le 3ème jeudi de chaque mois de 14 h à 18 h, salle 1 de la Bourse du travail.
• Permanence à Tournan : un jeudi par mois à la Clinique de Tournan : Prochaines dates les jeudis 13 mars, 10 avril et 15 mai.

Programme Maison des MICI téléchargeable sur le site de l'afa.
• Coaching Santé : Pour connaître les dates des prochains ateliers, consultez régulièrement la page régionale IdF du site de l'afa. Pour bénéficier du coaching individuel ou des ateliers collectifs, contactez l'afa au : 01 42 00 00 40. Service réservé aux malades adhérents à jour de leur cotisation.

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/ile-de-france.html

Votre contact dans la région :
- Référente écoute ETP et soutien : Corinne Devos - idf@afa.asso.fr
- Délégué départemental 77 : Nabil Kort - 09 53 48 46 33 - afa77@afa.asso.fr
- Déléguée départementale 92 : Juliette Cain : afa92@afa.asso.fr
- Relais jeunes : Lina Al Kichawi et Julie SALVAIN - relaijeunes.idf@afa.asso

LANGUEDOC

La délégation Languedoc Roussillon, emmenée par Michel Liberatore, n'a pas dérogé aux grandes orientations nationales de la rentrée.

Premier « chantier » de la rentrée de septembre : la mobilisation pour l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre ». C'est dans ce cadre que Michel a mis en œuvre à Mende en octobre dernier, un concert de la Chorale Chantelauze. Jennifer Vanover, professeur de musique formée aux USA, qui dirigeait la chorale avait pour unique objectif de se faire plaisir, et de partager cette joie avec le public pour faire rimer chants et solidarité. L'opération « Montrons » s'est clôturé plusieurs semaines plus tard avec un stand au marché de noël de Mende.

Deuxième grand « chantier » le projet « Accessibilité des toilettes » ! Une thématique au cœur de l'actualité en Languedoc Roussillon puisque c'est à Montpellier en 2013 que c'était tenue la dernière des 10 Rencontres Nationales, issues du Livre des 10 Propositions pour améliorer le quotidien des malades de MICI, sur la thématique « Faire des toilettes une priorité de santé publique ».

M. Jeanjean, maire de Palavas-les-Flots, qui a triplé le nombre de toilettes de sa commune, était intervenu lors de cette rencontre pour présenter son bilan positif et encourageant et M. Touchon adjoint à la santé, de Montpellier, avait alors pris la parole pour exprimer la volonté de la ville d'améliorer l'accessibilité des toilettes.

Première pierre à l'édifice donc, qui fut suivie de nombreux échanges et rendez-vous de travail entre la délégation afa Languedoc et la mairie pour aboutir, quelques mois plus tard à un projet de « convention Toilettes » avec la ville de Montpellier, l'UMIH et la Chambre de commerce et d'industrie. Sur la Lozère la convention sera départementale, réunissant les 3 chambres Consulaires (Métiers, commerce et Industrie, Agriculture), la ville de Mende, préfecture du département et le Comité départemental de la Randonnée Pédestre, le syndicat départemental des pharmaciens. Cette dernière convention devrait être soutenue par l'ARS tandis qu'une convention régionale est en préparation avec l'ordre régional des pharmaciens.

Les démarches de Michel Libératore sur ce sujet dépassent le cadre régional puisqu'il a initié des contacts avec La Fédération Française de Randonnée qui aboutiront à une convention nationale pour recenser les toilettes de tous les parcours de randonnée **(cf : journée mondiale des toilettes)**

Autre projet d'envergure qui répond également à l'une des problématiques prioritaires inscrites dans notre Livre des 10 Propositions (n°9 : « A mal égal, traitement égal, partout et pour tous ») : le projet de transfert de soin de l'hôpital de Montpellier vers l'hôpital de Mende a été validé ! Aboutissements de démarches entreprises depuis **2010** : dorénavant, les malades de Lozère sous anti TNF n'auront plus à parcourir les kilomètres qui les séparent du CHU de Montpellier pour faire leur perfusion de Rémicade et accéder à un spécialiste des MICI. **Le rôle majeur de Michel Liberatore dans le succès de cette avancée en termes de qualité de vie des malades, a été souligné par toute l'équipe du CHU comme nous avons pu le lire dans la presse régionale.** Le 31 janvier dernier, l'inauguration du service d'Hospitalisation de Courte durée en présence de Mr Scotto, directeur de l'Hôpital, Mme le Dr MUNCH, chef du service, et Mr le Dr Gérald Carbonnel, Chef du pôle digestif (de gauche à droite sur la photo) fut encore une occasion supplémentaire pour Michel de médiatiser notre combat.

Combat qui se poursuit avec des négociations pour mettre en place un médecin hépato-gastro en temps partagé entre le CHU de Montpellier (centre référent régional) et le Centre hospitalier de Mende.

Dans le même temps avec le CHU de Montpellier et les structures de ville (médecins, pharmaciens, para médicaux) l'afa travaille sur la mise en place d'ateliers collectifs d'ETP qui pourraient se tenir dans les locaux du CHU animés par notre binôme de patientes expertes : Sarah et Pauline. Nous espérons pouvoir vous donner plus de détails dans le prochain magazine.

Et c'est également dans une des salles de conférence du CHU de Montpellier que c'est tenue la réunion de début d'année des bénévoles de la délégation Languedoc-Roussillon en présence d'Emilie Démery, responsable des régions. Une journée constructive pour faire le point sur le programme 2014 qui s'annonce dense et enthousiasmant : une rencontre conviviale pour les jeunes de 18 à 30 ans au 1er semestre à Montpellier ; un partenariat avec les jeunes de la Business School - Ecole de Commerce de Montpellier pour l'organisation d'un tournoi de rugby pour l'afa, un concert pour les malades du CHU de Montpellier, des actions de visibilité lors des événements de la ville telle sque la Comédie de la santé ; l'opération Montrons ce que nous avons dans le ventre à Mende avec le retour des caisses à savons qui avaient fait le succès de l'édition 2012, un trail, des randonnées ;... La liste est loin d'être exhaustive !

Cette réunion fut également l'occasion d'une formation pour les bénévoles sur les traitements, et notamment les anti-TNF, avec le Dr ALTWEGG, hepato-gastro au CHU St Eloi qui a pris 2 heures sur sa garde pour venir se joindre à nous avec bonne humeur et esprit de pédagogie ! Enfin « last but not least », **Mr FERRER, conseiller de la CPAM de l'Hérault est venu à l'ouverture de cette réunion pour une remise officielle des 2228 € de subvention que la CPAM** nous octroie pour financer la formation de bénévoles Patients-Experts afin de permettre la mise en place de l'ETP dans l'Hérault... La délégation Languedoc a tous les atouts en mains pour 2014 !

AGENDA

• Samedi 26 avril : A Montpellier Tournoi de rugby pour l'afa
• 16 et 17 mai : Comédie de la santé à Montpellier.

3 Permanences d'information et d'écoute :
• Tous les 1ers lundis du mois au sein du CHU St Eloi à Montpellier,
• Tous les 2èmes mardis du mois à la Maison de la prévention de Montpellier
• Tous les 4èmes samedis du mois sur rdu au sein CoDES -à Mende

• Samedi 21 juin : Rencontre jeunes à Montpellier
• Samedi 17 mai : Conférence MICI au CH Mende avec les Dr Altwegg Carbonnel et Gonzalez

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/languedoc-roussillon.html

Vos contacts dans la région :
• Michel LIBERATORE, représentant régional : languedoc@afa.asso.fr
• Sarah Habib -Hadef, relai jeunes écoute : relaijeunes.languedoc@afa.asso.fr

LIMOUSIN

Dans le Limousin, après le mémorable défi « Les 33 heures de Bellac » du 1er semestre, Marc Germannaud, a inauguré le second avec la traditionnelle course cycliste et randonnée pédestre organisée par le Cyclo Club Palaisien, dont il est le Vice Président. Le 6 octobre 2013, dans le cadre de l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre », cette course accueillait 110 cyclistes et près de 80 marcheurs sur le site d'Ester Technopole.

En toile de fond de tous ces événements, un projet ambitieux mobilise Marc Germannaud depuis plusieurs mois : la mise en place d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) avec le CH Saint Junien. Ce projet s'est concrétisé avec la mise en place en janvier 2014 des premières séances d'ETP, officialisées dans les règles de l'art par une conférence de presse. Les articles qui en ont découlé, dans le Populaire et la Montagne, n'ont pas tardé à faire connaitre ce service au delà de nos espérances ! Le programme se déroule sous forme de séances collectives, animées par un binôme patient expert et professionnel de santé. Elles ont pour objectif d'apprendre à mieux gérer et comprendre sa maladie au quotidien, ses traitements, ou encore son alimentation, mais tous les sujets peuvent être abordés. Ainsi, plusieurs séances sont d'ores et déjà planifiées tout au long de l'année (voir agenda).

Autre nouveauté dans la région toujours dans un objectif d'information et de soutien, la mise en place d'une permanence en ville, à la Maison des associations de Limoges. Après chaque permanence, une séance de sophrologie est proposée aux participants afin d'appréhender des techniques de relaxation qui peuvent aider à gérer fatigue, douleurs et stress dans son quotidien avec une MICI.

Si toutes ces activités représentent déjà un précieux travail de bénévolat, Marc trouve encore le temps de mener des actions auprès des instances de représentations des usagers telles qu'au sein d'une Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPEC) et en tant que membre du Conseil d'Administration du Comité Inter-associatif Sur la Santé du Limousin. Et « à ses heures perdues ! » il prend une demi-journée de congé pour se rendre à Paris où il participe au comité d'organisation des 2èmes EGMM !

Si l'année 2013 fut riche en événements, l'année 2014 s'annonce tout aussi prometteuse et a débuté avec une soirée théâtre pleine de surprise et de bonne humeur : « La soirée théâtre a été un triomphe, puisque nous avons eu près de 200 personnes et plus de 1000€ d'entrées » nous raconte Marc.

AGENDA

- Séances ETP à Saint Junien : jeudis 27 mars, 24 avril et 22 mai, au CH Saint Junien - Site Chantemerle - 12 Rue Châteaubriand 87200 Saint-Junien.
- Permanence d'information et d'écoute : tous les 2èmes et 4èmes lundis de chaque mois - 40, rue Charles-Silvestre à Limoges. Sur RENDEZ-VOUS en téléphonant au 06 15 21 84 26

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/limousin.html

Votre contact dans la région :
- Marc Germannaud, représentant régional : limousin@afa.asso.fr

LORRAINE

En Meurthe-et-Moselle, le 2ème semestre s'est déroulé au rythme de l'organisation de la projection-débat du film « Un Mont blanc pour y croire » à Nancy. Cette projection a permis à la nouvelle mais dynamique équipe de bénévoles du 54 d'apprendre à travailler ensemble pour voir se concrétiser ce projet longtemps attendu. Mais aussi de resserrer les liens avec l'équipe du CHU de Nancy et son chef de service, le Professeur Laurent Peyrin-Biroulet, largement investi à nos côtés, qui a répondu présent pour répondre aux nombreuses questions des spectateurs lors du débat animé par Emilie Démery, responsable régions à l'afa.

Le résultat fût à la hauteur des ambitions puisque le jour J le cinéma Caméo St Sébastien, qui accueillait la projection, a fait salle comble, réunissant malades, proches et professionnels de santé. Lors du débat qui suivi la projection, le Pr Peyrin-Biroulet a pu souligner que l'enjeu central de la prise en charge est d'aider le patient à contrôler sa maladie pour qu'il retrouve sa « vie d'avant ». Il a également évoqué la création en 2014 d'un réseau ville-hôpital en Lorraine dédié aux MICI. Une après midi riche en informations et en émotion.

Cette projection a également été l'occasion pour les bénévoles de sonder les attentes des malades sur les prochains rendez-vous afa de la région, en leur distribuant un petit questionnaire. Suite aux attentes formulées par écrit des malades, l'équipe réfléchi d'ores et déjà à l'organisation de moments d'échanges entre malades et proches, ainsi que de réunions d'informations avec des professionnels de santé et bien d'autres actions de visibilité et de collecte pour l'année 2014.

Cette réflexion a également mené Mireille, relai écoute 54, à déplacer sa permanence de l'afa située à la Maison des usagers du CHU de Nancy, au sein du service de gastroentérologie de l'Hôpital afin de se rapprocher des malades les plus en attentes d'information et de soutien.

Martine Rieger, relai écoute 88, avait fait le déplacement jusqu'à Nancy afin d'assister à cette projection tant attendue. Martine, comme l'ensemble des participants, a été enthousiasmée et souhaite suite à cette journée, reproduire la même formule dans Les Vosges.

En parallèle, Mireille a participé cet hiver, à la semaine médicale de Lorraine, grand rendez-vous annuel des professionnels de santé, qui lui a permis de sensibiliser ces derniers aux problématiques rencontrées par les malades de MICI et à l'existence de l'afa et des services qu'elle peut apporter aux malades et proches.

Enfin, l'objectif de « Faire des toilettes une priorité de santé publique » a fait échos auprès des bénévoles de la délégation. En Meurthe-et-Moselle, Mireille s'applique à organiser un rendez-vous avec les acteurs locaux (mairie, syndicat des restaurateurs et hôteliers,...) afin de les sensibiliser à cette problématique et ainsi obtenir le plan des toilettes publiques des villes pour alimenter l'appli afaMICI dans un premier temps et si possible, signer une convention toilettes.

AGENDA

Samedi 12 avril à Nancy :
MICI Discuss avec Mme Hector diètètienne au CHU de Brabois

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/lorraine.html

Vos contacts dans la région :
- Mireille, relai 54 : relai54@afa.asso.fr
- Martine Rieger, relai écoute 88 : relai.ecoute88@afa.asso.fr

MIDI-PYRÉNÉES

En Midi Pyrénées, l'année 2014 a démarré fort avec la table-ronde du 23 janvier, animée par le Dr Faure, gastroentérologue, sur le thème très demandé des biothérapies. Face à un public attentif et participatif, le Dr Faure a pris le temps d'expliquer les différents traitements actuellement utilisés dans les MICI avant de conclure sur la thématique des grandes voies thérapeutiques, telles que les petites molécules et la thérapie cellulaire. Une soirée riche en information, les participants sont repartis avec des réponses claires sur ces sujets relativement pointus.

Cet événement était une 1ère pour Lise Gauthier en tant que nouvelle représentante régionale Midi Pyrénées. Elle a pu compter sur l'aide précieuse de sa dynamique petite équipe, chacun faisant ses 1ers pas en tant que bénévole.

Ainsi Charline, jeune recrue de l'équipe Midi-Pyrénées, a déjà pu bénéficier de la formation à l'écoute de l'afa cet automne et espère pouvoir prochainement jouer un rôle encore plus actif en intégrant un programme d'éducation thérapeutique (ETP) dans la région. L'ETP se déroule sous forme de séances, individuelles ou collectives, animées par un binôme patient expert et professionnel de santé. Elles ont pour objectif, par exemple, d'apprendre à mieux gérer sa maladie au quotidien, ses traitements, ou encore son alimentation, mais tous les sujets peuvent être abordés.

Helen, qui a validé sa formation à l'écoute en même temps que Charline, est quant a elle la nouvelle Relai Jeunes de la région. Très active depuis qu'elle a pris ses « fonctions », Helen a déjà organisé plusieurs rencontres spécialement pour les 18-30 ans. Des moments chaleureux qui ont permis aux jeunes d'échanger en toute convivialité et sans tabou. Une expérience que tous souhaitent voir se renouveler rapidement ! En réponse Helen a arrêté pour 2014 un programme soutenu avec une rencontre par mois et des activités aussi diverses qu'une pause « bien être » dans un centre aquatique Balnéo, un diner Œuf de Pâques ou encore une journée à Cordes sur Ciel (voir agenda).

C'est forte de cette dynamique que la délégation Midi Pyrénées prépare le programme 2014 avec de nombreux projets : MICI Discuss', MICI kawa, mais aussi un atelier cuisine animé par Geneviève, sous réserve de trouver une salle adéquate pour cuisiner des menus de saison...

L'équipe a également pour projets de travailler en étroite collaboration avec les professionnels de santé. Ainsi la mise en place d'une réunion d'information est souhaitée avec le Dr Anne Breton, gastroentérologue de l'Hôpital pour enfants Purpan à Toulouse pour se rapprocher des malades hospitalisés. Apporter une information plus spécifique auprès de certains

professionnels de santé est également à l'ordre du jour et l'équipe espère d'une part, réitérer le partenariat avec le Rectorat de Toulouse pour poursuivre la formation des personnels soignants de l'éducation nationale, et notamment les infirmières scolaires. D'autre part, initier une soirée d'information pour les médecins généralistes en partenariat avec la CPAM comme nous avons pu le faire dans d'autres départements, l'Isère pour la dernière en date.

AGENDA

• 29 Auril de 18h à 20h : MICI Discuss « MICI, se soigner : pourquoi ? Comment ? »
avec Le Docteur Bonnaud, gastroentérologue à la Clinique des Cèdres.

• Mercredi 30 auril à 20h30 « Œufs de pâques », dîner / soirée à définir à la maison des associations de Toulouse. Chacun est invité à apporter un sachet de chocolat ou de friandises.

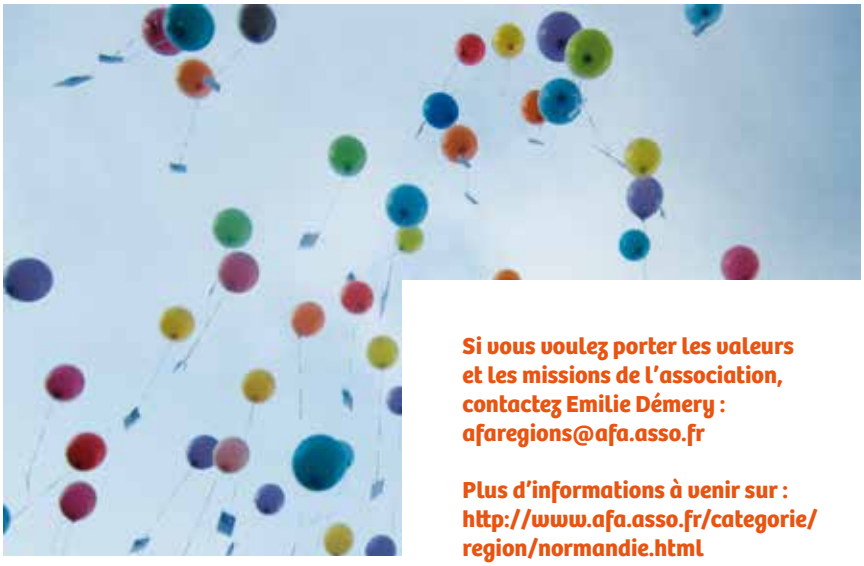
• Samedi 31 mai, Sortie de fin d'année avec une journée à Cordes sur Ciel suivie d'un pique-nique à Albi et visite de la ville.

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/midi-pyrenees.html

Vos contacts dans la région :
- Lise Gautier, représentante régionale : midipyrenees@afa.asso.fr
- Helen Hugon : relaijeunes. midipyrenees@afa.asso.fr

NORMANDIE

Cette année, le premier semestre sera consacré à l'organisation d'une projection-débats, à Caen, du film « Un Mont Blanc pour y croire », l'extraordinaire aventure de 6 malades de Crohn et de RCH avec leur médecin tous prêts à en découdre avec la maladie. Une vraie leçon de vie... Dans cette première étape **pour implanter l'afa dans la région et faire connaître ses services aux malades de MICI, nous recherchons des bénévoles.** Mais c'est aussi dans l'optique d'organiser des petits événements ponctuels d'écoute et de soutien pour les malades et leurs proches. Alors quelle que soit votre disponibilité, vous pourrez ponctuellement ou durablement aider votre cause en apportant une pierre à l'édifice.



Si vous voulez porter les valeurs et les missions de l'association, contactez Emilie Démery : afaregions@afa.asso.fr

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/normandie.html

NORD PAS DE CALAIS

La fin de l'année 2013 et le début de l'année 2014, ont vu fleurir de nombreuses actions de lobbying, qui ont permis de faire entendre les problématiques des malades auprès des professionnels de santé, mais pas seulement…

Ceux sont les chefs d'entreprises, que nous avons sensibilisés aux problématiques de vie quotidienne des malades le 10 décembre dernier, à l'occasion d'une conférence organisée par les laboratoires Abbvie sur les conditions de travail liées à une maladie chronique.

Puis en février dernier, c'était au tour des laboratoires Norgine de nous inviter à une formation pour les gastroentérologues « MICI dans la vrai vie ». Au cours de cette journée, Pascal Mouro, référente du réseau parents de l'afa, est intervenue pour présenter notre diaporama intitulé « Tout ce que les malades n'osent pas vous dire » dans le but d'améliorer la relation soignant-soigné et par conséquent, la prise en charge des malades de MICI.

Prochaine étape, le 15 avril prochain Alexandra, déléguée du Pas de Calais, interviendra avec un malade témoin, à l'IFSI de Béthune, pour une formation auprès des 100 futurs élèves infirmières. Deux jours plus tard, toujours dans le même objectif, Alexandra interviendra cette fois au Congrès des stomisés à Arras.

En parallèle les actions d'information auprès des malades se poursuivent. Le MICI kawa reste la formule plébiscitée et le 14 septembre dernier, le MICI kawa de Rouvroy, dans le Pas de Calais, a réuni une dizaine de personnes et accueilli des nouveaux participants qui, ensemble ont échangé sur des sujets autour du « vivre avec une MICI ».

Pour aller loin et apprendre à mieux gérer et comprendre sa maladie, ses traitements ou même son alimentation, des séances d'éducation thérapeutique (ETP), animées par un binôme patient-expert, bénévoles de l'afa, et professionnel de santé, sont proposées au CHU de Lille.

Enfin, les séances de sophrologie pourront aussi être un moyen d'apprendre à gérer fatigue, douleurs et stress. Nous avons le plaisir d'annoncer la suite d'un partenariat initié en 2013 avec Laurence Mouton, sophrologue diplômée, ayant validé son stage de fin d'études auprès des malades de MICI. En 2014, elle propose aux adhérents de l'afa un tarif préférentiel pour participer aux séances collectives qu'elle anime tous les jeudis à Lille (voir agenda).

Enfin les opérations « Montrons ce que nous avons dans le ventre » sont déjà au cœur de l'attention des bénévoles qui prépare l'édition de 2014… En 2013 déjà, nous avions bénéficié de la mobilisation de jeunes étudiants en BTS au lycée agricole de Sains dans le Nord, qui ont organisé un concert solidaire au profit de l'afa le 14 décembre.

AGENDA

- Samedi 15 mars à 14h30 : MICI kawa à la Salle du beffroi à Lille
- Samedi 28 juin : MICI kawa à Cambrai (Lieu et heure à venir)
- Samedi 20 septembre : MICI kawa à Rouvroy (Lieu et heure à venir)
- Samedi 12 ou 19 avril MICI Discuss sur les traitements à Henin Beaumont (date à confirmer).
- Séances collective de sophrologie : tous les jeudis à 14h30 à Lille - 99 Boulevard Vauban - Métro Cormontaigne (5 minutes à pieds). Tarif préférentiel : 10€ par personne et par séance Et de 8 € par personne si vous venez accompagné d'un parent ou d'un conjoint. Contacter Laurence Mouton 06 81 39 06 73

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/page-region/nord-pas-de-calais

Vos contacts dans la région :

- Isabelle Marczak, représentante régionale : nordpasdecalais@afa.asso.fr
- Alexandra Favata, déléguée 62 : afa62@afa.asso.fr

PACA

Comme nous vous l'avions annoncé dans le dernier magazine, la soirée d'information et de débats « Nutrition et MICI » à Nice était un des événements phare du second semestre 2013. Ouverte au grand public ainsi qu'aux professionnels de santé, c'est autour de deux tables rondes, animées par Alain Olympie, directeur de l'afa, que s'est déroulé cet événement soutenu par notre partenaire Homeperf. Les thématiques « Bien comprendre les enjeux de son alimentation » et « Gérer son retour à la maison, le domicile comme espace de soin » ont été débattues avec des spécialistes de la nutrition et des MICI : l'équipe soignante de gastro-entérologie du CHU de Nice avec le Pr Hébuterne, chef de service ; Evelyne Eyraud, diététicienne ; Laurence Impaire, pharmacienne ; le Dr Robert Janer, médecin et prestataire de santé à domicile chez Homeperf, ainsi qu'Isabelle, malade de MICI. Ils ont pu faire partager leurs expériences et débattre des enjeux d'une bonne hygiène alimentaire et les controverses de certains régimes. S'en est suivie une explication du suivi de l'alimentation et de Soins à domicile, que ce soit la nutrition entérale ou parentérale ou le portage des compléments nutritifs divers.

Cette soirée Nutrition n'était pas le seul projet qui a mobilisé Eric Balez, le projet « Accessibilité toilettes » a également été l'un des leitmotivs de l'équipe PACA. C'est dans le cadre de la Journée Mondiale des Toilettes initiée au niveau national (voir article Quoi de neuf à l'afa) que la délégation afa PACA a organisé une conférence de presse en novembre dernier à Nice. L'objectif était d'expliquer les enjeux de cette Journée Mondiale des Toilettes, d'annoncer la mise en place d'une « convention toilettes » à Nice, et de présenter la nouvelle version de l'application afa-MICI. C'était aussi l'occasion de faire parler des MICI avec la présence du Pr Hébuterne, chef du Pôle de digestif de Nice. **Ainsi, le 19 novembre dernier, les bénévoles se sont mobilisés afin de démarcher les restaurateurs et cafetiers de la place Garibaldi à Nice** et leur proposer d'adhérer à la convention toilettes de l'afa. France 3 était présent pour suivre et filmer l'équipée niçoise. Une belle action donc et qui a permis de sensibiliser un grand nombre de personnes à la problématique de la mise à disposition des toilettes pour les malades de MICI.

Mais la rentrée de septembre c'est aussi, comme partout en France, le top départ de l'opération « Montrons ce que nous avons dans le ventre » ! C'est dans ce cadre qu'Eric Balez a organisé en septembre un spectacle de magie, jonglage et danses avec sa troupe fantastique. Le théâtre Francis Gag qui accueillait la représentation magique a fait salle comble : un véritable succès qui a même amené France 3 à venir filmer les prouesses artistiques de la troupe ! Cette opération qui a été complétée d'une page de collecte en ligne a permis de récolter près de 3700 €.

Puis en novembre, c'était au tour de Jocelyne Sitt de « montrer ce qu'elle avait dans le ventre » avec **le concert de la chorale « Au Chœur des Paluds » dirigée par José Arrué.** « Quand j'ai parlé du mouvement national de mobilisation de l'afa au chef et à ses choristes, ils n'ont pas hésité pour relever avec moi le défi contre les MICI » nous raconte Jocelyne très enthousiaste. Et le jour J, c'est à travers un beau répertoire, allant de Mozart à Bécaud en passant par Gounod, Fauré ou Ferrat, qu'ils ont enchanté le public. En plus d'avoir ravi le cœur et les oreilles de chacun, ce défi a permis de collecter 850 euros qui ont été reversés à l'afa.

Enfin l'Education Thérapeutique des Patients (ETP) demeure LE grand projet fil rouge de la délégation PACA. Alors que deux programmes se mettent en place progressivement à Marseille (plus d'informations sur le site de l'afa et dans le prochain afa mag), le programme du CHU de Nice, très bien implanté, ne cesse de se développer. Tout d'abord avec l'arrivée d'Ingrid Rotolo, qui a validé sa formation à l'ETP à l'afa pour intégrer l'équipe ETP en tant que patiente experte. Puis avec le développement d'ateliers collectifs depuis novembre 2013 en complément des séances individuelles. Le 1er atelier encadré par Laurence Imperaire, pharmacienne, et d'Ingrid Rotolo, patiente experte, abordait le thème « Comprendre les biothérapies ». Si la « curiosité » était la motivation 1ère des 6 participants, ils sont repartis en ayant acquis ou renforcé leurs connaissances sur le sujet au terme des 2h d'atelier. « Tous étaient motivés pour suggérer d'autres thèmes de rencontres collectives et certains nous proposaient de faire venir d'autres malades de leur entourage » nous rapporte Ingrid, enthousiasmée.

Ce tour d'horizon ne serait pas complet sans mentionner l'arrivée de Manon et Magalie dans l'équipe des bénévoles PACA en tant que nouvelles Relais pour les Jeunes de la région. Ne vous fiez pas à leur âge, car ces toutes jeunes filles ont la tête bien faite et une volonté de fer. Elles ont su organiser leur emploi du temps d'étudiantes pour venir 2 week end à Paris se former à l'écoute, puis elle ont participé au week-end de cohésion des bénévoles du groupe jeunes. Fortes de ces enseignements et partages d'expériences, elles se préparent à organiser prochainement une rencontre pour les jeunes de la région, surveillez la page PACA du site et le facebook des jeunes !

Enfin on peut rappeler qu'Eric Balez, n'arrête pas son champ d'action aux frontières régionales puisque qu'il est aussi le « réalisateur officiel » de l'afa ! En effet, ces derniers temps, il a passé une grande partie de ses heures de bénévolat derrière la caméra afin de tourner des vidéos qui servent à alimenter tant la web TV de l'afa, que le blog des 2èmes Etats Généraux des Malades de MICI (voir article EGMM).

AGENDA

• ETP-CHU de Nice :
Ce programme est ouvert à TOUS les malades qui en font la demande (même s'ils ne sont pas suivis au CHU). Renseignements et inscriptions auprès d'Eric Balez au 06 80 75 33 42 ou balezeric@aol.com

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/provence-alpes-cote-d-azur.html

Vos contacts dans la région :
- Eric Balez, représentant régional : paca@afa.asso.fr
- Anne-Marie Minaudo, déléguée 13 : afa13@afa.asso.fr
- Manon et Magalie, relais jeunes : relaijeunes.paca@afa.asso.fr

PAYS DE LA LOIRE

Au dernier semestre 2013 dans la région, l'information et le soutien se sont fait principalement à travers les permanences d'écoute : que ce soit à Nantes avec la permanence de Laurence Ouvrard au CHU, ou au centre hospitalier de Cholet avec celle d'Isabelle Oerther.

En complément, les Ateliers collectifs d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) du CHU de Nantes, qui s'adressent à tous les malades de MICI, ont pris pleinement leur essor. Elodie Basset a été récemment rejointe par Helene Constant dans l'équipe d'éducation thérapeutique, constituée principalement d'infirmières et de médecins. Toutes deux bénévoles afa et patientes-expertes formées, elles co-animent avec le Dr Caroline TRANG, gastroentérologue, des ateliers collectifs, autour de thèmes tels que, pour 2013 : l'alimentation – avec l'intervention d'une diététicienne de l'hôpital ; la fatigue et la vie professionnelle – avec l'intervention de l'assistante sociale de l'hôpital.

Nous espérons que des ateliers d'ETP pourront également se mettre en place prochainement au CHU d'Angers avec Isabelle Oerther et le Dr Nina DIB.

Toujours dans un objectif d'information et de soutien mais en suscitant le

partage d'expériences dans la convivialité, Laurence Ouvrard, représentante régionale Pays de la Loire, organisait le 22 novembre dernier une soirée à Nantes réunissant dans un restaurant une dizaine de malades et proches autour de discussion aussi variées que le désir d'enfant, les traitements ou encore les procédures MDPH. Cette formule très appréciée sera encore renouvelée en 2014.

En parallèle de très belles actions ont été menées en direction du grand public pour faire connaitre les MICI et lever des fonds pour la recherche. La célèbre cyclosportive « Jean-Cyril Robin » a, une fois de plus, représenté LE grand moment de mobilisation solidaire de l'année avec **530 bénévoles à pied d'œuvre, 1028 participants et plus de 2500 personnes présentes !** Une ambiance à nul autre pareil, comme a pu le constater avec émotion Nathalie RUTAYISIRE, responsable Développement & Projets de l'afa, qui avait fait le déplacement au coté de Laurence Ouvrard.

Le résultat de cette journée exceptionnelle dépassa toutes nos attentes car ceux sont **27 800 € de bénéfices pour la recherche sur les MICI qui fut remis au directeur, Alain Olympie. Lors de la cérémonie de remise de chèque** en présence de tous les acteurs de cette belle aventure Jean-Cyril Robin s'est dit « très fier de parrainer cette épreuve ». Le mot de la fin a été prononcé par Claire, émue et radieuse : « Merci du fond du cœur, on va bien finir par y arriver ! ». Déjà tous les regards sont braqués sur le 6 septembre 2014 pour la 10ème édition ! Claire et Gaelle nos deux petites mascottes qui avaient suscité la création de cette cyclosportive, ont bien grandi, tandis que l'événement a pris des dimensions incroyables. Voici un anniversaire qui promet plein de surprises... A ne pas manquer !

Le succès de la Jean-Cyril Robin n'éclipse pas pour autant les nouvelles initiatives de la région. Ainsi le 14 novembre dernier à Olonne-sur-Mer, c'est Carole Martin, jeune présidente de

l'association Etincelle qui organisait un concert de Nuno Resende, chanteur qui s'est fait connaitre grâce à l'émission ***The Voice*** qui a permis un don de cinq cents euros à l'afa. Lors de la remise de chèque à Laurence Ouvrard, Carole Martin n'a pas manqué de remercier les élus et Yannick Moreau en particulier : « Sans le partenariat avec la Ville, cela n'aurait pas été possible... On a aussi pu largement communiquer sur les MICI. C'était le premier projet pour Etincelle, et c'est un essai réussi ! »
Enfin le partenariat annoncé dans le précédent magazine avec la section Loire Atlantique de l'Ordre National du Mérite, en la personne de M. Jean Le Derf, se clôturera le 12 avril prochain avec le déjeuner de bienfaisance. Au cours de ce déjeuner seront remis à l'afa les dons récoltés par l'ONM tout au long de l'année 2013. Seront présents à cette journée le Professeur Bruley des Varannes, directeur de l'IMAD (institut médicale de l'appareil digestif) du CHU de Nantes, les Dr Bourreille et Flamant, gastroentérologues au CHU de Nantes et à la Clinique Jules Verne, ainsi que le Dr BOCHER, médecin inspecteur à la HAS (Haute Autorité de Santé). Sont également conviés pour représenter l'afa : Alain Olympie, Laurence Ouvrard et Elodie Basset. **Un stand d'information sur les MICI sera installé à l'entrée de la salle et une tombola avec de nombreux lots à gagner sera organisée.** La totalité des bénéfices de la manifestation sera versée à l'afa pour la Recherche sur les MICI.

AGENDA

• Prochaines séances d'ETP :
Les 3 avril/ 24 avril/ 16 mai/ 5 juin/ 26 juin. Les thématiques seront communiquées à la mi-mars :
Informations – inscriptions auprès du CHU au 02 40 08 31 52.
• Soirées conviviales :
Les vendredis 11 avril et 20 juin à 19h30 à la Brasserie «le F», place St Pierre, face à la cathédrale de Nantes.
• Déjeuner caritatif :
Samedi 12 avril à partir de 11h30 : salle de la Papinière à Sucé sur Erdre. Inscription pour le repas (40€) ou la tombola (3€ le ticket) : auprès de Laurence Ouvrard avant le 22 mars 2014
• Permanences d'information et d'écoute :
- CHU Hôtel Dieu de Nantes, bureau des l'AEU, HME, RDC Hall de la maternité, les mercredis 12 mars et 04 juin de 14h15 à 16h15
Inscriptions obligatoires auprès de L. Ouvrard-Siraudeau
- CHD de Cholet, prochains rdv du 1er avril et 3 juin.
Inscriptions obligatoires auprès d'Isabelle Oerther

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/pays-de-la-loire.html

Vos contacts dans la région :
- Laurence Ouvrard, représentante régionale : paysdelaloire@afa.asso.fr
- Sophie Cadario, déléguée 44 : afa44@afa.asso.fr
- Isabelle Oerther, relai écoute 49 : relai-ecoute49@afa.asso.fr

PICARDIE

Les actions menées par la délégation Picardie tout au long du 2ème semestre présentent un bel éventail des missions associatives de l'afa.

Mobilisation et sensibilisation du grand public pour commencer, puisque le mois de septembre marque le début de l'opération nationale « Montrons ce que nous avons dans le ventre ». Pour l'occasion, Sandra Navellier, déléguée afa 60, a choisi d'organiser un tournoi de ping-pong avec le Club de Tennis de Table de Saint Maximin/ Saint Leu d'Esserent - ESMSLTT. Une quarantaine de participants et une collecte de fonds... Et le challenge a été relevé !

Information et soutien des malades ensuite, avec la finalisation des démarches initiées depuis mi 2013 en vue de mettre en place une permanence d'information et d'écoute à l'Hôpital de Compiègne, et ainsi permettre aux malades et leurs proches de s'entretenir en groupe ou individuellement avec les bénévoles de l'afa

pour s'informer sur la maladie. Cette permanence a été finalisée début 2014.

En parallèle, d'autres rendez-vous d'information sont déjà en place dans l'Oise, comme la prochaine table ronde sur le thème « Vivre avec une MICI : connaître et comprendre ses droits » à Margny-lès-Compiègne avec l'intervention de Mme Ninoret, assistante sociale au CH de Compiègne (voir agenda). Un format très demandé par les participants qui peuvent ainsi poser leurs questions et repartent avec des réponses claires sur la thématique abordée.
Et parce que la pratique de la sophrologie, peut aussi être un moyen de mieux comprendre et gérer sa MICI et retrouver un bien être, des séances de sophrologie (ouvertes aux malades et à leurs proches) sont proposées un à deux samedis matin par mois, au tarif préférentiel de 5 euros pour les adhérents de l'afa, au Centre Georges Pompidou à Compiègne.

Enfin l'année 2014 commencera, avec la traditionnelle cérémonie de remise de chèque du loto annuel du Lions Club Chantilly-Connetable, : Le dimanche 16 mars prochain. A cette occasion Michel Gravier, représentant régional Picardie, qui se verra remettre un chèque de 3000 euros au nom de l'afa.

AGENDA

• Permanence d'information et d'écoute au CH de Compiègne tous les 2èmes samedis du mois.
• Table-ronde sur le thème « Vivre avec une MICI : connaître et comprendre ses droits » au Collège de Margny-lès-Compiègne - 1059 Rue de la République - 60290 Margny-lès-Compiègne. (Date à définir)
• Séances de sophrologie : un à deux samedis matin par mois de 10h à 11h15 au Centre Georges Pompidou - 47 rue Hurtebise 60200 Compiègne. Groupe de 10 personnes maximum. Participation de 5€ / séance. Ouvert aux malades et à leurs proches.

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/picardie.html

Votre contact dans la région :
• Michel Gravier, représentant régional : picardie@afa.asso.fr
• Sandra Nauellier, déléguée 60 : afa60@afa.asso.fr et relai jeunes : relaijeunes.picardie@afa.asso.fr

POITOU CHARENTES

Dans les Deux-Sèvres, Emilie, bénévole de l'afa, a validé sa formation à l'écoute. C'est forte de cette formation qu'elle s'attache à implanter la présence de l'afa dans le département avec l'ouverture en janvier d'une permanence d'information et d'écoute au sein de l'hôpital de Niort. Emilie accueillera malades et proches un mercredi après-midi tous les deux mois (voir agenda).
En Charente-Maritime, Véronique Pouvreau, relai écoute 17, continue d'assurer sa permanence téléphonique.
Pour aller plus loin, la projection du film « Un Mont Blanc pour y croire » à La Rochelle, initialement prévue fin 2013, aura finalement lieu courant 2014. Afin d'organiser cette première dans la région, nous recherchons des bénévoles : quelle que soit votre disponibilité, vous pouvez ponctuellement ou durablement aider votre cause.

AGENDA

• Permanence hospitalière au CH de Niort, un mercredi tous les deux mois : 2 avril, 4 juin, 6 août, 1er octobre et 3 décembre 2014.

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/poitou-charentes.html

Vos contacts dans la région :
• Emilie, relai écoute 79, relai_ecoute79@afa.asso.fr
• Véronique Pouvreau, relai écoute 17, 05 46 67 89 37, relai-ecoute.17@afa.asso.fr

Si vous êtes intéressé pour mener des actions bénévoles dans la région, contactez Emilie Démery : afaregions@afa.asso.fr

RHÔNE ALPES

Un dernier semestre placé sous le signe de la mobilisation avec l'opération Montrons ce que nous avons dans le ventre. Dans cet exercice, le Rhône s'illustre tout particulièrement avec le volontarisme d'adhérents et de partenaires fidèles qui s'investissent pour l'afa depuis plusieurs années.
Ainsi, Françoise Maître a, cette année encore, organisé avec l'association de gymnastique volontaire de Rillieux, deux cours de zumba solidaires (mars et octobre) qui rassemblent toujours plus de participants. En parallèle, toujours en octobre se tenait la traditionnelle journée de mobilisation organisée par la MJC de Vaulx-en-Velin qui se mobilise aux côtés de l'afa dans la lutte contre les MICI. **Nathalie Gonzalez, déléguée afa du Rhône a accompagné ces deux manifestations et le 16 novembre dernier, c'est un chèque de 1 700 euros** qui lui a été remis lors d'une cérémonie au cours de laquelle Nathalie a pu rappeler les enjeux de la lutte contre les MICI.

En parallèle de la mobilisation, l'information aux malades s'est faite dans le département avec un nouveau rendez-vous « mairie du 8ème » à Lyon le 30 novembre dernier sur le thème « Comment conjuguer vie professionnelle et MICI ? ».

En complément les ateliers cuisine animés par Eva Milesi, Diététicienne-Nutritionniste, offrent une occasion ludique et conviviale de s'informer sur l'alimentation avec une MICI : le dernier en date a ainsi rassemblé une petite dizaine de personnes autour de la confection d'une belle galette des rois... « Super ambiance et beaucoup d'échanges » résume Nathalie Gonzalez. Des qualificatifs que pourraient employer Monique Niccoli pour les ateliers dessin, espace de parole informel et convivial qu'elle anime.

Une des belles réussites de 2013, c'est aussi la réelle implantation de l'afa dans département de la Loire, avec Agathe Garde, bénévole afa formée Patiente Experte (ETP) qui a désormais pris ses marques et participé à l'organisation avec Dominique Pesavento de son 1er MICI kawa en octobre à St Etienne. Cette première a permis à Dominique et Agathe d'apporter information et soutien à une quinzaine de participants, mais aussi de rencontrer des personnes souhaitant s'investir dans une action de bénévolat, comme Roger Savy, qui a immédiatement pris sa place dans l'équipe. C'est donc en binôme qu'Agathe et Roger avancent sur l'organisation de projets phares pour la Loire comme la mise en place d'une permanence d'écoute et d'information au CHU de Saint Etienne et la projection du film « Un Mont Blanc pour y croire » à Saint Etienne (voir agenda). Dans ces démarches ils ont pu bénéficier des conseils avisés de **Dominique qui de son côté continue de s'investir dans son département de l'Isère, mais aussi dans l'Ain et en Drôme-Ardèche.**

Ainsi le 2ème semestre fût bien rempli pour Dominique avec deux

RHÔNE ALPES

MICI Discuss' sur les thèmes « Diététique et traitements » avec une diététicienne et une pharmacienne et « S'informer sur les MICI et leurs manifestations extra-digestives » avec une rhumatologue et un gastroentérologue, ainsi que le démarrage, dès novembre, des séances de sophrologie en partenariat avec Catherine Romano, sophrologue hypno thérapeute. Le stand d'information grand public du 9 novembre 2013 à Grenoble dans le cadre de la Journée sur le Handicap est aussi au nombre des réussites de visibilité pour Dominique et les bénévoles grenoblois mobilisés.

L'Education Thérapeutique (ETP) représente un vrai investissement pour Dominique qui a validé sa formation Patiente-Experte et participe aux réunions préparatoires en vue de la mise en place de l'ETP à Grenoble. Elle a également été sollicitée pour participer au projet de création d'une Université des Patients de Grenoble, reconnaissance de l'expertise des bénévoles de l'afa.

En 2014, Dominique et Nathalie ont pour priorité l'organisation d'une conférence-débat sur le thème « Vivre au quotidien avec une MICI » avec des spécialistes MICI et qui se déroulera à Bourgoin-Jallieu (38), point stratégique équidistant entre Lyon et Grenoble (voir agenda).

Les relais jeunes afa en Rhône Alpes, Laure et Sylvain, ont également participé au mouvement de soutien et d'information aux malades de MICI dans la région. Ils ont choisi la ville de Grenoble pour leur première rencontre Jeunes le 2 novembre dernier, un moment d'échange convivial autour d'un verre.

AGENDA

- Samedi 15 mars à 14 h : « Que peut apporter l'ostéopathie aux malades de MICI » avec 2 ostéopathes, à la Maison des Associations de Grenoble.
- Samedi 17 mai à 14h : « MICI et Acupuncture : quel apport ?» avec un médecin acupuncteur à la Maison des Associations de Grenoble.
- Samedi 12 avril : Conférence-débat « Vivre au quotidien avec une MICI », Salle banalisée (à côté de la Salle Polyvalente) – Bd Champaret à Bourgoin-Jallieu (Isère)
- Vendredi 13 juin : Rencontre de la Mairie du 8ème (Lyon)
- Sophrologie près de Grenoble : lundi 17/03, 14/04, 19/05 et 23/06 à 18h30. Participation : 5€
- Ateliers-cuisine à Villeurbanne : le 29 mars et le 24 mai. Participation : 5€

Et vos rdv permanents :

Dans le Rhône :

- Atelier peinture (gratuit) : le vendredi tous les 15 jours à Lyon. Inscription auprès de Monique au 04 78 69 10 02
- Permanence au CHU Lyon Sud : sur rendez-vous au 06 13 52 14 35

En Isère :

- Permanence au C.H.U. de Grenoble (La Tronche) : le 2ème lundi du mois de 10h à 11h30 : sur rdv au 04 76 96 61 72
- Espace écoute info à la Maison des Associations de Grenoble : sur rdv au 04 76 96 61 72

Plus d'informations à venir sur : http://www.afa.asso.fr/categorie/region/rhone-alpes.html

Vos contacts dans la région :

- Dominique Pesavento, déléguée 01/07/26/38/42: rhonealpes@afa.asso.fr
- Nathalie Gonzalez, déléguée 69 : afa69@afa.asso.fr
- Gina Penin, déléguée 73/74 : afa73@afa.asso.fr

Relai Jeunes, Laure Giambra et Sylvain Roche : relaijeunes.rhonealpes@afa.asso.fr

ILS SONT VOS CONTACTS PRÈS DE CHEZ VOUS :
INFORMATION ET SOUTIEN

Référente Parents Enfants
Pascale MOURO
Tél. 03.27.99.00.95
alloparents@afa.asso.fr

Groupe MICI Ado
relaismiciados@afa.asso.fr

Groupe MICI Jeunes
micijeunes@afa.asso.fr

ALSACE - 67/68
Véronique Reinbold,
représentante régionale
Tél. 03.88.74.98.04
alsace@afa.asso.fr

AQUITAINE – 33/40/47/64/24
24
Yves THOUVENIN, *délégué*
Tél. 05.53.04.56.94
afa24@afa.asso.fr
47
Marie-Thérèse Marraud, *déléguée*
Tél. 05.53.66.44.75
afa47@afa.asso.fr
64
Madeleine DUBOE, *déléguée*
Tél. 05.59.61.16.60
afa64@afa.asso.fr
Tous les lundis de 17h à 19h30

Relai Jeunes :
Laura Mistretta
relaijeunes.aquitaine@afa.asso.fr

AUVERGNE – 03/43/15/63
Marie Noëlle Charbonnier,
représentante régionale
Tél. 04.73.36.59.47
auvergne@afa.asso.fr
03
Maryline Sergere, *déléguée*
04 70 47 29 46
afa03@afa.asso.fr
le vendredi de 14h à 18h
43
Pascal Gaudriault, *délégué*
Tél. 04.71.76.15.21
afa43@afa.asso.fr

BRETAGNE – 22/29/35/56
22
Michèle François, *déléguée*
afa22@afa.asso.fr
35
Sylvie Monboussin, *déléguée*
afa35@afa.asso.fr
56
Anne Marie Duguet, *déléguée*
Tél. 02.97.37.30.30
afa56@afa.asso.fr

BOURGOGNE - 21/58/71/89
Contact : Siège de l'afa,
Tél. 01.42.00.00.40
info-accueil@afa.asso.fr
du lundi au vendredi de 10h à 18h

CENTRE – 18/28/36/37/41/45
Evelyne Derieppe,
représentante régionale
Tél. 02.38.64.96.56
centre@afa.asso.fr
28
Sylvie DAGUET, *déléguée*
afa28@afa.asso.fr
Tél. 0811 091 623, le jeudi de 10h à 12h.
37
Laurent Lubineau, *délégué*
02 47 50 96 78
afa37@afa.asso.fr
les lundis et vendredis de 19h30 à 21h30

CHAMPAGNE ARDENNE - 08/10/51/52
Denis Faucheron,
représentant régional
Tél. 03.25.49.62.10
champagne@afa.asso.fr

FRANCHE COMTE – 25/39/70/90
Stéphane Hovaere,
représentant régional
Tél. 03.84.24.09.82
franchecomte@afa.asso.fr
Tous les jours de 19h à 21 h
sauf le samedi

LANGUEDOC-ROUSSILLON - 11/30/34/48/66
Michel LIBERATORE,
représentant régional
Tél. 04.66.49.28.67
languedoc@afa.asso.fr

Relai Jeunes :
Sarah Habib Hadef
relaijeunes.languedoc@afa.asso.fr

LIMOUSIN – 19/23/87
Marc Germannaud,
représentant régional
Tél. 06.15.21.84.26
limousin@afa.asso.fr

LORRAINE – 54/55/57/88
54
Mireille Niclause Weibel, *relai 54*
Tél. 08.11.09.16.23
relai54@afa.asso.fr
88
Martine Rieger, *relai écoute 88*
Tél : 03 29 31 87 01 : du lundi au dimanche de 18h à 20h30
relai.ecoute88@afa.asso.fr

MIDI PYRÉNÉES - 09/12/31/32/46/65/81/82
Lise GAUTIER,
représentante régionale
midipyrenees@afa.asso.fr

Relai Jeunes :
Helen Hugon
relaijeunes.midipyrenees@afa.asso.fr

NORD PAS DE CALAIS – 59/62
Isabelle Marczak,
représentante régionale
Tél. 03.27.73.93.74
nordpasdecalais@afa.asso.fr
le lundi de 10h à 18h et du mardi au vendredi de 19h à 20h30
62
Alexandra Favata, *déléguée*
Tél. 03.21.28.20.86
afa62@afa.asso.fr

BASSE NORMANDIE - 14/50/61
HAUTE NORMANDIE - 27/76
Contact : Siège de l'afa
Tel : 01.42.00.00.40
info-accueil@afa.asso.fr
Du lundi au vendredi de 10h à 18h

PACA 04/05/06/13/83/84
Eric Balez, *représentant régional*
Tél. 04.93.31.72.73
paca@afa.asso.fr
13
Anne-Marie MINAUDO, *déléguée*
Tél. 06.12.03.63.41
afa13@afa.asso.fr

Relai jeunes :
Manon et Magalie
relaijeunes.paca@afa.asso.fr

PAYS DE LA LOIRE - 44/49/53/72/85
Laurence Ouvrard,
représentante régionale
Tél. 02.40.16.06.97
paysdelaloire@afa.asso.fr
Lundi, mardi, mercredi, jeudi et vendredi de 20h à 21h30
44
Sophie Cadario, *déléguée*
Tél. 06.72.84.11.35
afa44@afa.asso.fr
49
Isabelle Oerther, *relai écoute 49*
relai-ecoute49@afa.asso.fr

PICARDIE – 02/60/80
Michel Gravier,
représentant régional
Tél. 06.76.50.15.13
picardie@afa.asso.fr
60
Sandra Navellier, *déléguée*
Tel : 06.65.41.64.68
afa60@afa.asso.fr
En semaine de 18H00 à 20H00

Relai Jeunes :
Sandra Navellier
relaijeunes.picardie@afa.asso.fr

POITOU CHARENTE
17
Véronique Pouvreau, *relai écoute 17*
Tél : 05 46 67 89 37
relai_ecoute79@afa.asso.fr

Emilie, *relai écoute 79*
relai.ecoute79@afa.aso.fr

RHONE ALPES - 01/07/26/38/42/69/73/74
01/07/26/38/42
Dominique Pesavento, *déléguée*
Tél. 04.76.96.61.72
rhonealpes@afa.asso.fr
69
Nathalie Gonzalez, *déléguée*
Tél. 04.78.00.42.67
afa69@afa.asso.fr
73/74
Gina Penin, *déléguée*
Tél. 04.79.35.11.45
afa73@afa.asso.fr

Relai Jeunes :
Laure GIAMBRA et Sylvain Roche
relaijeunes.rhonealpes@afa.asso.fr

DOM
REUNION
Valérie Carrasco, *déléguée*
Tél. 06 92 68 57 14
lareunion@afa.asso.fr
MARTINIQUE
Contact siège
GUADELOUPE
Christelle Pfister, déléguée
guadeloupe@afa.asso.fr
GUYANE
Jean Philippe BIGOT, délégué
guyane@afa.asso.fr
Tél. 05.94.32.62.36

ILE-DE-FRANCE
75
La Maison des MICI
Tél. 01.42.00.00.40
info-accueil @afa.asso.fr
Lundi au Vendredi de 10h à 18h
77
Nabil Kort, *délégué*
Tél. 09.53.48.46.33
afa77@afa.asso.fr
92
Juliette Cain, *déléguée*
Tél : 06.25.05.64.25
afa92@afa.asso.fr
Le mardi de 19h à 21h

Référente écoute, ETP et soutien
Corinne Devos,
Tél. 01.71.18.36.95
idf @afa.asso.fr
Mercredi de 14h à 18h

Relai Jeunes :
Lina Al KICHAWI et Julie SALVAIN
relaijeunes.idf@afa.asso.fr

Si vous souhaitez nous aider pour des actions bénévoles dans votre région, n'hésitez pas à contacter :
Emilie Demery au 01 71 18 36 94

Un numéro unique à votre disposition, que vous souhaitiez joindre votre délégué ou le siège de l'afa, avoir des informations...
08 11 09 16 23 prix d'un appel local.

Grand prix Stratégies

LA RECTO DÉVOILÉE, CAMPAGNE PRIMÉE DEUX FOIS CETTE ANNÉE :

le grand prix stratégies des relations publiques et le top com d'or 2014 !

MERCI

au 7 personnes qui ont osé lever le voile sur la maladie : Bertille, Khadija, Tiphaine, Auriane, Marion, Grégoire et Florent. Merci au Pr Marteau et à l'équipe d'Abbvie avec laquelle l'afa a conduit cette campagne dans un partenariat exemplaire.

NOUVEAU

Assurance sur les prêts immobiliers

ASSURMICI

L'ASSURANCE GROUPE DE L'ASSOCIATION FRANÇOIS AUPETIT

Pour permettre à tous d'accéder à la propriété de son logement sans être pénalisé par des surprimes disproportionnées, l'afa vous propose un contrat d'assurance personnalisé aux garanties les plus larges : arrêt de travail, invalidité, décès. Nous avons l'ambition de proposer les garanties les plus étendues au meilleur prix y compris sur le risque lié à sa MICI, ce qu'il est exceptionnel de trouver actuellement.

POUR QUI

tous les membres cotisants de l'afa cherchant à accéder à la propriété et qui souhaitent comparer les garanties d'assurances avec celles proposées par leur prêteur de fonds (banque).

UN ASSUREUR

QUATREM du groupe Malakoff Médéric

UN CABINET CONSEIL

EURODITAS, un interlocuteur unique pour vous accompagner dans le bon aboutissement aux meilleures conditions (sans frais de dossier) et dans les meilleurs délais.

DES GARANTIES

- La garantie décès
- La garantie Perte Totale et Irréversible d'Autonomie (PTIA)
- La garantie Incapacité de Travail regroupe les garanties Incapacité Temporaire Totale (ITT), de travail et Invalidité Permanente Totale (IPT) et le mi-temps thérapeutique (avec une franchise de 90 jours)

ET SI J'AI DÉJÀ UN PRÊT

Si votre contrat le permet - à vérifier auprès de votre organisme prêteur et/ou d'assurance du prêt - vous pouvez résilier votre assurance sans remettre en cause les conditions générales du prêt, afin de bénéficier des meilleures garanties du contrat **ASSURMICI.**

POUR EN SAVOIR PLUS
Voir le dossier : http://www.afa.asso.fr/vivre-avec-la-maladie/vos-droits.html
Sur vos droits : http://www.aeras-infos.fr/

VOTRE CONTACT : EURODITAS
Service Gestion des Partenariats
31, Rue Tronchet - 75008 Paris
Tél. : 01 40 51 98 80
Mél : gestion@euroditas.fr

UN DOSSIER COMPLET = GAIN DE TEMPS DANS LA DÉCISION & TARIFICATION LA PLUS ADAPTÉE

MSD EN FRANCE

UN ACTEUR MAJEUR DE LA SANTÉ

www.msd-france.com

CORP-1098059-0000 - OCTOBRE 2013

MSD

Vivre mieux

C'EST GRÂCE À VOUS, DONATEURS, MEMBRES ADHÉRENTS que l'afa existe, fait avancer la recherche et le soutien aux malades.

Grâce à nos partenaires institutionnels,

dont le Ministère des affaires sociales et de la Santé (DGS), la CNAMTS (FIQS), la CRAMIF, CPAM, l'ANSM, les conseils régionaux, conseils généraux, mairies.

Grâce à de nombreuses associations, clubs sportifs et clubs de charité impliqués dans notre combat.

Et en particulier l'inter clubs de Lozère Kiwanis-Rotary-Lions, le Kiwanis de Bayonne, les Rotary de la Rochelle, le Lions Club d'Angoulême Renaissance et de Chantilly-Connetable, l'association Espoir et nos amis de Crossac

Grâce à nos partenaires privés.

abbvie · MSD · ADPS · Crédit Mutuel · KLÉSIA · The Walt Disney Company · homeperf · Thermes de Châtel Guyon · Theradiag · Crédit Mutuel · FERRING PRODUITS PHARMACEUTIQUES · NORGINE · Coloplast · PiLeJe

Fondation Orange · Fondation d'entreprise · Fondation Groupama pour la santé · cei

Et aussi La Fondation Casino, Les Oeuvres des Orphelins du livre, l'Agence des Cartonneries Européennes, le Groupe Forestier Taurus, Prince Médical, Convatec, Hollister, Viforpharma, Sigma Tau

Continuons à nous mobiliser tous ensemble.